

Costanza Mele, Infermiera, Caposala, Dott.ssa, docente e tutor Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Bologna, Polo Didattico-scientifico di Rimini

Nell'assistenza infermieristica l'utilizzo del contatto fisico, tocco-massaggio può essere di aiuto per ridurre sintomi psicofisici nel malato?



Riassunto

Il tatto è uno dei primi sensi a comparire ed è fra gli ultimi ad andarsene. Il toccare arriva dove non arrivano la voce, le parole e i suoni. Toccare e essere toccati costituisce dunque una delle esperienze fondamentali della nostra esistenza. Il tocco-massaggio può essere offerto a tutte le persone costrette a letto, alle persone malate, depresse. Può essere di aiuto per ridurre il dolore e sintomi come la nausea, il vomito, la sofferenza morale, il sentimento di solitudine, le difficoltà di comunicare. La tenerezza del contatto costituisce spesso una sorta di bilanciamento rispetto alla durezza di alcuni interventi diagnostici e terapeutici. Negli ultimi venticinque anni gli usi terapeutici del tocco-massaggio si sono estesi e la ricerca ha tentato di studiare i suoi effetti fisici, fisiologici e psicologici.

La volontà di riappropriarsi di una visione che abbracci la totalità dell'essere umano per sostenere una prassi non frammentata, è sicuramente una delle istanze più forti che abbiano connotato l'infermieristica dal suo nascere moderno, trovando nuova enfasi negli ultimi anni. Tuttavia questo è un momento di grandi contraddizioni nell'ambito della professione, dove carenze numeriche oggettive allontanano l'infermiere dal malato, dalla vicinanza con la sua fisicità per avvicinarlo alla tecnologia.

Parole chiave: Assistenza infermieristica, Contatto fisico, Tocco-massaggio.

Il tatto e il senso del tatto

La volontà di riappropriarsi di una visione che abbracci la totalità dell'essere umano per sostenere una prassi non frammentata, è sicuramente una delle istanze più forti che abbiano connotato l'infermieristica dal suo nascere moderno, trovando nuova enfasi negli ultimi venti anni. M.F. Collière, infermiera antropologa francese agli inizi degli anni ottanta, auspicava un ritorno alle origini della professione, origini che individuavano nella *donna* che «si prende cura», la detentrica di capacità, poteri e saperi in grado di intervenire sulla globalità della persona non solo ai fini della riparazione ma del sostegno della vita¹.

Tuttavia questo è un momento di grandi contraddizioni nell'ambito della professione, dove carenze numeriche oggettive allontanano l'infermiere dal malato per avvicinarlo alla tecnologia e dove

ancora sembra essere prevalente la scarsa attrattiva dei giovani per una collocazione ritenuta frustrante, rispetto ai valori medi della società, quale si configura appunto quella caratterizzata dalla vicinanza con la fisicità del malato².

Il toccare arriva dove non arrivano la voce, le parole e i suoni.

Il tatto è uno dei primi sensi a comparire ed è fra gli ultimi ad andarsene. La pelle è l'organo più esteso del nostro corpo raggiungendo circa 18.000 cm quadrati nel maschio adulto. La superficie della pelle possiede un numero enorme di recettori sensoriali che ricevono gli stimoli del caldo del freddo, dolore, piacere; si ritiene che ogni cm quadrato di pelle contenga fino a 5.000 recettori, nelle mani e nelle dita il numero di recettori è di gran lunga superiore. Come tutti gli altri sensi, se non è sufficientemente stimolato, perde di sensibilità. Più una pelle è accarezzata, più diventa sensibile e recettiva.

Nella nostra vita quotidiana i gesti di

EDITORIALE

pervenuto il 23/01/08
approvato il 24/02/08

auto-contatto, per lo più inconsci, sono numerosi. L'identità si struttura anche con la presa di coscienza del nostro essere corpo, così il toccarsi rinforza costantemente questa coscienza. Noi ci abbracciamo, ci sosteniamo il capo, ci accarezziamo, incrociamo le gambe, ci strofiniamo le mani, ci laviamo, ci massaggiamo ci pettiniamo. Sono tutti gesti di autocontatto, autoconfortanti come dice Montagu³.

Toccare e essere toccati costituisce dunque una delle esperienze fondamentali della nostra esistenza. Eppure non c'è senso più controllato, represso, più soggetto a tabù del tatto. Quando è accettato deve rispondere a canoni convenzionali precisi, che ne definiscono l'intenzionalità e l'accettabilità.

Nel campo della cura sembra che l'amplificarsi della tecnologia in grado di scrutare la persona fin nei minimi dettagli abbia prodotto una difficoltà crescente nel curante di instaurare con il malato una relazione mediata dai sensi e caratterizzata da quella fisicità richiesta dal processo di cura⁴.

Toccare è comunicare a tutti gli effetti, è accogliere l'altro riconoscendolo nella sua individualità (individuo = non diviso) e confermandolo nel suo esistere. Tuttavia il bisogno di essere toccati è raramente descritto in termini di bisogno fondamentale, né viene mai associato a pratiche di cura quali cure igieniche, mobilizzazione o cura della pelle. Eppure la parola cura è così significativa. Nel termine tedesco *Behandlung* (cura) è riconoscibile la presenza di *Hand* (mano), *quella mano abile ed esperta che tastando sa riconoscere la trama*⁵.

H. Van Der Bruggen⁶ distingue fra toccare *Gnostico* e toccare *Pathico*. La palpazione che effettua il medico ha i caratteri del gnostico: il medico vuole sapere. Le dita sulla pelle cercano verità nascoste, scrutano i segreti del corpo del malato. È una mano che spezza le barriere cognitive e affettive. Così come la mano dell'infermiere realizza un toccare tecnico finalizzato al gesto che sta compiendo; spesso questo gesto è invasivo sul piano fisico e metafisico (invasione dell'intimità).

La carezza dice Bruggen, realizza il contatto *Pathico* per eccellenza. Le dita non vogliono sapere, ma è come se volessero conservare la capacità del corpo di custodire i propri segreti. La mano che accarezza non spezza

barriere ma avvolge, accoglie, riceve. Toccare è accogliere e ricevere intenzionalmente.

Se esiste questa intenzionalità, qualunque contatto con il corpo del malato (un'iniezione, le cure igieniche, una medicazione, una visita medica), si trasforma in una occasione di riconoscere non un corpo, ma una soggettività.

Numerosi autori, attraverso ricerche sperimentali, sottolineano l'importanza del toccare dall'origine della vita e lo definiscono un *bisogno di base*.

Nel 1940 Rene A. Spiz capì che i bambini trovati, anche se ben nutriti e riscaldati ma non abbracciati e toccati, tendevano a scappare e morivano. Di 91 bambini che aveva osservato, 27 morivano nel primo anno di vita, più sette nel secondo. Harlow, nei suoi studi sulle scimmie che erano state allontanate dalle madri, dimostrò risultati simili. Il suo lavoro maggiore chiarificò un grande messaggio: la stimolazione tattile è essenziale al normale sviluppo e persino alla sopravvivenza⁷.

Per E. Berne fondatore dell'Analisi Transazionale, si tratta di una vera e propria fame di stimoli⁸.

Egli sostiene che la mancanza di stimoli emotivi e sensoriali mette in moto una catena biologica che può giungere fino a stati degenerativi ed alla morte. Si può quindi sostenere che la fame di stimoli, ai fini della sopravvivenza umana, abbia la stessa importanza della fame di cibo. Senza contatto di una figura di riferimento, il cucciolo dell'uomo muore o presenta un arresto dello sviluppo affettivo e intellettuale. Nel bambino pre-verbale la comunicazione avviene a livello cenestetico profondo, a livello cioè di sensazioni.

I canali privilegiati sono il contatto fisico, il vezzeggiamento, le carezze. Berne dirà che la modalità per soddisfare il bisogno di stimoli è la *carezza*, segno di riconoscimento dell'altro sia esso fisico o verbale.

Il bisogno di carezze se è vitale per il bambino, rimane indispensabile per tutta la vita (alcune persone anziane si lasciano morire se deprivate bruscamente del contatto e del riconoscimento a cui sono abituate).

F. Veldman⁹, dopo aver lavorato sui casi di pazienti in coma, sviluppa in campo ostetrico il toccare affettivo o *Haptonomia*, estendendolo poi a diversi ambienti di cura fra cui l'accompagnamento dei malati terminali.

L'*Haptonomia* in quanto scienza dell'affettività, abbraccia l'intera esistenza umana dal concepimento alla morte. L'obiettivo è stabilire un contatto definito psico-tattile in grado di restituire alla persona la sua integrità e confermarla nella sua unicità ed essenzialità.

L'uomo è concepito come entità indivisibile. L'incontro Haptonomico è un incontro di riconoscimento che si esercita dapprima in modo tattile, in una presa di contatto razionale che si rivolge in primo luogo nel corpo nella sua rappresentazione esistenziale. È per così dire un toccare l'esistenza corporale di una persona da parte di un'altra. Tuttavia l'esistenza corporale deve essere superata per raggiungere un vero contatto psicotattile reciproco confortante, confortante e riassicurante.

Nell'incontro affettivo, tutto ciò che è diretività, possesso, richiesta, desiderio è eliminato.

I soggetti coinvolti si aprono interiormente in un clima di fiducia totale entrambi in contatto con i propri sentimenti.

L'*Haptonomia* non dunque una tecnica ma un modo di essere nella relazione con l'altro, dove anche nei momenti di maggior dolore si apre uno spazio-tempo di grande dolcezza, spesso di infinita tenerezza¹⁰.

L'Infermieristica e il lavoro di cura: il tocco massaggio

*Studiamo tanto per aiutare e abbiamo paura a toccare*². Sarebbe dunque possibile per l'infermiere curare un corpo separato dalla sua mente, dalle sue passioni, dalla sua storia, dalla sua biografia?

Il corpo è il nostro primo contatto con il mondo, ma è anzitutto attraverso il corpo che iniziano le nostre relazioni, capace di esprimere significati di produrre attraverso e di scambiare segni, è un corpo che dice.

Ma se c'è un corpo che dice, occorre che ce ne sia un altro che ascolti che sappia far posto dentro di sé ai segnali che provengono dall'altro.

È necessario distinguere un aspetto tecnico del contatto che può passare attraverso il massaggio ed il tocco-massaggio che non segue i dettami di una tecnica ma quelli della presenza dell'altro. Il tocco-massaggio che non ha nulla del massaggio riabilitativo-fisioterapi-

co, riconosce le sue radici nel «sapere innato della madre che massaggia il suo bambino, lo accarezza per tranquillizzarlo, riassicurarlo, consolarlo, rilassarlo o stimolarlo»¹¹.

Quando l'infermiere offre il tocco-massaggio le mani sono guidate dall'istinto, dall'intuizione ma sono sostenute da una base razionale rappresentata dalla conoscenza dell'uomo nel suo aspetto anatomico e psicosociale.

Il tocco-massaggio può essere offerto a tutte le persone costrette a letto, alle persone anziane, depresse. Può essere di aiuto per ridurre alla sofferenza morale, il sentimento di solitudine, le difficoltà di comunicare. In neonatologia e pediatria concorre a sviluppare nel bambino la sicurezza di base; in geriatria risponde al bisogno naturale dell'anziano di essere ancora *toccato e toccabile*; in psichiatria può rappresentare la porta di accesso alla comunicazione verbale; nelle urgenze permette di calmare, rassicurare, dare fiducia; in rianimazione, quando il malato è cosciente o in coma consente di mantenere e sostenere il legame con la vita; nell'accompagnamento dei morenti consente di comunicare attraverso quello che è l'ultimo dei sensi a scomparire; rappresenta inoltre un mezzo per aiutare le persone vicine (familiari e non) ad essere presenti nella tenerezza e dolcezza¹². La tenerezza costituisce spesso una sorta di bilanciamento rispetto alla durezza di alcuni interventi diagnostici e terapeutici.

Il tocco-massaggio in pazienti oncologici

Pazienti oncologici spesso ricorrono a trattamenti di medicina complementare alternativa (CAM) coadiuvante alla cura convenzionale della patologia la terapia del tocco-massaggio è una forma di trattamento CAM: alcune fonti promuovono fortemente l'utilizzo di esso, altre credono che possa essere controindicato.

Negli ultimi venticinque anni gli usi terapeutici del tocco-massaggio si sono estesi e la ricerca ha tentato di studiare i suoi effetti fisici, fisiologici e psicologici e può provocare: vasodilatazione, aumento della temperatura corporea, una diminuzione del battito cardiaco e il rilassamento di corpo e mente. Sono stati ipotizzati i meccanismi d'azione, inclusa la riduzione dell'acido lattico

nei muscoli, l'aumento della circolazione linfatica e venosa, inoltre alcuni studi hanno trovato un forte miglioramento delle funzioni immunitarie e neuroendocrine successivamente al massaggio.

I pazienti oncologici possono soffrire di sintomi fisici e stress psicologico. I sintomi fisici come il dolore e l'inappetenza possono essere dovuti alla localizzazione del tumore mentre gli altri sintomi, come la costipazione e la nausea, possono essere causati dai medicinali usati per trattare i sintomi.

È stato valutato che la depressione nei pazienti oncologici è quattro volte più comune rispetto alla popolazione generale. L'ansietà può peggiorare la percezione del paziente dei suoi sintomi fisici e lo può portare a sovrastimare i rischi associati ai trattamenti.

La terapia del tocco-massaggio è stata notevolmente migliorata e studiata come intervento terapeutico per ridurre i sintomi della patologia; è considerata sicura e nessun effetto negativo è stato riportato in letteratura, inoltre non ci sono evidenze che questo tipo di trattamento possa incrementare il tumore, sebbene una diretta pressione è normalmente sconsigliata.

Gli studi hanno dimostrato che i pazienti oncologici sono incredibilmente spronati verso la terapia del tocco-massaggio per cercare di alleviare i sintomi; in uno studio pubblicato nel 2000 il 20% di 453 pazienti adulti sopravvissuti ha utilizzato questo trattamento, come pure nel 2001 il 20% di 100 pazienti ospiti di un centro privato di cure palliative. Nel 2004 il 60% di 169 unità ospedaliere avevano offerto servizi di medicina complementare ai loro degenti e la terapia del tocco-massaggio risultava essere quella più comunemente offerta.

Lo studio più ampio è stato pubblicato da *Post-White* e altri nel 2003: questo gruppo ha randomizzato 230 pazienti oncologici non ricoverati, usufruendo di un massaggio normale. Ogni intervento è stato effettuato settimanalmente per 45 minuti in 4 settimane e i pazienti sono stati divisi in tre gruppi. Effetti fisiologici quali l'abbassamento del battito cardiaco e respiratorio sono stati notati in tutti e tre i gruppi: questa tecnica ha diminuito il dolore (con riduzione dell'uso di medicinali antinfiammatori non steroidei) e l'ansia¹³.

La terapia del tocco-massaggio per il controllo dei sintomi...

Risultati di uno studio effettuato in uno dei più importanti centri di studi oncologici di New York (USA) il *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*.

La terapia del tocco-massaggio definita come manipolazione di aree di tessuto morbido del corpo è proposta nei sistemi clinici per aiutare il rilassamento, per facilitare il sonno e per alleviare i dolori muscolari. Approssimativamente il 25% dei pazienti cercano la terapia del tocco-massaggio e il 70% degli ospedali lo offrono.

Il tocco-massaggio è incluso nelle linee guida, la ricerca supporta queste raccomandazioni.

Questa pratica è stata supportata dai risultati ottenuti in piccoli studi randomizzati; in un periodo di tre anni sono stati trattati 1290 pazienti, dei quali il 73% ospedalizzati e il 27% non ospedalizzati. Nessuna ricerca fino ad ora aveva mai esaminato risultati in un così elevato numero di persone.

Il trattamento è stato eseguito tre volte a settimana, prima di ogni seduta al paziente veniva fornita una scheda valutativa con numeri, per i classici sintomi pre e post terapia: dolore, fatica, stress/ansia, nausea, depressione e altro avente una scala con valori dallo 0 (nessun fastidio) a 10 (fastidio estremo).

I valori dei sintomi si sono ridotti di quasi il 50% anche in pazienti che avevano valori di partenza alti; coloro che erano ospedalizzati hanno avuto un miglioramento del 10% in più rispetto a coloro non ospedalizzati.

I benefici sono continuati in tutte le 48 ore seguenti il trattamento: riduzione della tensione, stress/ansia (43%), depressione, fatica (24%), nausea (21%), nervosismo, dolore (48%). In conclusione la terapia del tocco-massaggio può essere associata a un sostanziale miglioramento dei sintomi del paziente oncologico, un mezzo non comune, non invasivo, poco costoso, piacevole, senza effetti collaterali e apprezzato da persone con malattie croniche serie⁷.

Uno studio non randomizzato di un semplice massaggio di dieci minuti al piede effettuato dalle infermiere ha mostrato immediati benefici sul dolore, sulla nausea e sull'ansia, in 87 pazienti oncologici.

Lo studio è interessante e offre informazioni utili sull'efficacia di questo trattamento.

Nonostante la mancanza di prove convincenti, i risultati forniscono informazioni importanti sulla relazione tra contatto fisico e lo stato interiore percepito dai pazienti. Considerando che questo è un trattamento dolce e non ha effetti collaterali e non desiderati, i risultati di questo studio spingono ad aumentare il repertorio delle tecniche infermieristiche in Italia includendo questa tecnica nelle cure palliative¹⁴.

Conclusioni

Parlare di contatto fisico vuol dire parlare di sicurezza, calore, conforto, comunicazione.

Per l'infermiere formarsi alla relazione e al contatto con gli altri ha come obiettivo anche conoscere meglio se stessi, per poter entrare in relazione con il corpo malato più consapevolmente, sollecitando davvero quella cura accettante che apre alla fiducia e ci consente di contattare la persona nella sua interezza e soggettività... Quando ci si trova di fronte a persone malate in cui predominano condizioni di grande sofferenza fisica e psicologica, il contatto e lo sguardo divengono i soli messaggeri di una comunicazione profonda. Non si tratta di eliminare completamente il dolore ma di ridurlo, di ridimensionarlo, attraverso il con-tatto.

*"L'infermiere si attiva per alleviare i sintomi, in particolare quelli prevedibili"*¹⁵.
*"Io infermiere mi impegno nei tuoi confronti a: Starti vicino quando soffri, quando hai paura, quando la medicina e la tecnologia non bastano"*¹⁶.

Un dolore o un sintomo non alleviato spesso porta da una parte, a logorare fisicamente e psicologicamente il paziente, dall'altra ad un senso di frustrazione e impotenza per chi assiste.

*"Il bisogno di essere toccati, il bisogno di carezze, dovrebbe essere inserito a tutti gli effetti nella tassonomia della Henderson come quindicesimo bisogno"*¹⁷. Il tocco-massaggio si iscrive nel ruolo proprio dell'infermiere. La dimensione curativa degli interventi infermieristici è spesso preponderante, a scapito delle cure centrate sul paziente, dei suoi bisogni quotidiani e della relazione. L'infermiere che offre il tocco-massaggio vive un rapporto di grande prossimità con il corpo dell'altro, sia dal semplice toccare della mano per rassicurare, al massaggio del piede per distende-

re la persona angosciata, sono numerose le occasioni per praticare questo tipo di con-tatto privilegiato. Da quello che si evince dallo studi del *Major Cancer Center* il quale nessun studio ha esaminato i risultati del trattamento in un così grande numero di pazienti (1290 in tre anni), rileva risultati efficaci e se il tocco massaggio viene eseguito adeguatamente con sensibilità e cautela, ci sono effetti fisici, psicologici ed emotivi di grande beneficio per la persona.

Bibliografia

1. COLLIÈRE M. F. (1982). *Promouvoir la vie. De la pratique des pratiques des femmes soignées aux soins infirmis*. Edition, Paris. p.57
2. URLI N. (1999). *L'ambiguità del corpo nelle cure infermieristiche*. Ambrosiana, Milano
3. MONTAGU A. (1989). *Il linguaggio della pelle*. Garzanti Editore. Milano.
4. CORLI S., ZANETTI E. (1998). *I sensi e la cura nella pratica del nursing*. *L'Arco di Giano*. Rivista Medical Humanities, n. 17, p.73-81.
5. GADAMER H. G. (1994). *Dove si nasconde la salute*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
6. VAN DER BRUGGEN H. (1997). *Ce malate qui existe*. Le Centurion, Paris, p.54.
7. BARRIE R., CASSILET (2004). *Massage Therapy Symptom Control*. Outcome Study at a Major Cancer Center. *Journal of pain and symptom management*, 28 (3): 244-249.
8. WINNICOT D. W. (1970). *Sviluppo affettivo e ambiente*. Armando, Roma.
9. VELDMAN F. (1998). *Haptonomire science de L'affectivité*. Presses Universitaire de France, Paris.
10. HINNEZEL M. DE. (1996). *La morte amica*. Rizzoli.
11. SAVATOFSKI J. (1999). *Le toucher massage*. Lamarre-Pionate, Paris.
12. SAVATOFSKI J. (1999). *Plaidoyer pour le toucher-massage*. Soins 634, Avril, p. 17-20.
13. CORBINI L., (2005). *Safety and Efficacy of Massage Therapy for Patients With Cancer*. *Cancer Control*. 12 (13): 158-164.
14. GERALISH L., LOMASNEY A., WHITEMAN B. (2000). *Foot massage reduces pain patients with cancer*. *Foot massage*. *Cancer Nursing* 23, 237-242. Abstract: Eva Schweizer: L'Infermieristica basata sulle evidenze anno 1 n°1 novembre 2000.
15. Codice Deontologico. (1999). *Rapporti con la persona assistita*, par.4.14
16. *Il Patto Infermiere-Cittadino*. (1996).
17. MARSAGLIA C. (1997). *La terapia che non separa*. L'infermiere, n.4.

Abstract

The touch is one of the first senses to appear and it is among the last to leave. The touch arrives where the voice, the words and the sounds don't arrive. To touch and to be touched constitutes therefore one of the fundamental experiences of our existence.

The touch-massage can be offered in bed to all the forced people, to the sick people, to the depressed. It can be of help to reduce the pain and symptoms as the nausea, the vomit, the moral suffering, the feeling of loneliness, the difficulty to communicate.

The tenderness of the contact often constitutes a sort of balancing in comparison to the hardness of some diagnostic and therapeutic interventions.

In the last twenty-five years the therapeutic uses of the touch massage have been extended and the research has tried to study its physical, physiological and psychological effects.

The wish to re-appropriate a vision that embraces the totality of the human being to sustain a routine not fragmented is darkly one of the strongest appeals that have characterized the nursing from its modern revival, finding new emphasis in the last years.

Nevertheless this is a moment of great contradictions within the profession, where objective numerical lacks estrange the nurse from the sick, from the proximity with his physicalness to approach him to the technology.

Key words: Nursing assistance, Physical contact, Touch-massage.

Anna Culaon, Infermiera, Patologia Neonatale, A.O. S.Maria della Misericordia, Udine
 Maria Luisa Buffon, IID, Servizio Qualità, ULSS 9 Treviso
 Nicoletta Suter, DAL, Centro Riferimento Oncologico Aviano, Pordenone

Terapia intensiva, cure sproporzionate per eccesso e strategie di aiuto al team



Riassunto

Contesto di riferimento. L'evoluzione della medicina e della tecnologia ha portato a potenzialità nel mantenimento della vita spinte oltre il limite del beneficio per le persone assistite. Il rischio di erogare cure sproporzionate per eccesso è reale e coinvolge molteplici aspetti.

Obiettivo. Desumere dalla letteratura, previa analisi del problema delle cure sproporzionate per eccesso nel contesto Terapia Intensiva, quali strategie di aiuto al team potrebbero essere attuate.

Metodologia di ricerca bibliografica. Utilizzo di PUBMED con le seguenti strategie: Intensive Care AND Ethical Problems; (Therapeutic Obstinacy OR Aggressive Therapy) AND (Staff OR Team OR équipe OR Decision Making) AND Intensive; ("Interprofessional Relations"[MeSH] OR "Attitude to Death"[MeSH]) AND "Life Support Care"[MeSH] OR "Terminal Care"[MeSH] OR Palliative Care[mh]) AND (Aggressive OR Obstinacy); Ethics, Nursing AND Intensive Care Units AND Burnout. Strategia di ricerca su CINAHL: (Nursing management OR Personal Health Facility OR Decision Making) AND (Ethics, Nursing or ethics) AND (critical care OR intensive care units). Arco temporale di ricerca bibliografica: 1994-2004. Fra i Siti Internet consultati: www.cna-aicc.ca <http://www.consultadibioetica.org> <http://147.163.1.67/cong2.htm>

Risultati e conclusioni. I risultati consentirebbero di affermare che il problema risulta prioritario fra gli infermieri di area critica e richiama attenzione fra i medici. Il contesto Terapia Intensiva sembra presentare elevato rischio di **distress** etico, dilemma etico, sofferenza per i professionisti. La sofferenza degli infermieri può determinare ripercussioni a livello individuale, di servizio erogato e di organizzazione. È previsto lo sviluppo di competenze per affrontare la sofferenza vissuta ed i conflitti, per comunicare efficacemente, per condurre il processo decisionale etico, per gestire il processo assistenziale di fine vita. Infatti la valorizzazione del ruolo infermieristico nel gruppo multiprofessionale è presupposto di miglioramento del servizio offerto. Risulta di fondamentale importanza per la realizzazione di quanto previsto una visione aziendale orientata alla qualità del servizio, con attenzione all'etica ed allo sviluppo delle risorse umane.

Parole chiave: Multiprofessionalità, Comunicazione efficace, Coaching, Fine vita, Coerenza organizzativa.

COMUNICAZIONE

Relazione presettata al 26°
 Congresso Nazionale Aniarti
 Rimini 24/25/26 Ottobre 2007

Nota

Sintesi dell'elaborato finale per il master di primo livello "Management infermieristico per le funzioni di coordinamento" (Università degli studi di Udine, a.a. 2003-2004) relatore N. Suter, correlatore M.L. Buffon, studente Anna Culaon

All'interno di un sistema sociosanitario complesso in cui il cambiamento nella cultura in tema di salute come "bene assoluto" ha portato ad un'ampia medicalizzazione della vita, si è moltiplicata la disponibilità di risorse tecnologiche la cui efficacia non sempre è proporzionata ai costi. Nel corso del tempo alcune tecniche rianimatorie sono entrate a far parte della pratica medica in modo sempre più consistente prima che una serie di riflessioni relative alle ripercussioni sul loro uso ne definisse ambiti e limiti di utilizzo. Questo ha portato, in casi forse rari ma eticamente molto disturbanti, alla situazione paradossale per cui l'indicazione ad una rianimazione intensiva sembra non essere più l'effettiva utilità per le persone assi-

site (quantità e qualità di vita recuperate e mantenute) ma il fatto che il servizio intensivo sia disponibile¹. La Terapia Intensiva è diventata una delle branche più discusse della medicina per l'elevato consumo di risorse e per la sua insufficiente risposta ad una domanda crescente sia in termini quantitativi (posti letto disponibili) sia qualitativi (risultati a breve e lungo termine)²⁻³.

Il problema delle cure sproporzionate per eccesso si configura come reale e probabilmente frequente all'interno delle Terapie Intensive. A partire dall'ipotesi che a livello operativo sia scarsa l'attenzione riguardo alle difficoltà incontrate dal personale sanitario, infermieri in particolare, nell'affrontare e gestire tale problema, vengono esplorate i seguenti temi:

1. La Terapia Intensiva ed il problema del limite nelle cure erogate.

2. *La sofferenza degli infermieri in Terapia Intensiva ed i fattori causali correlati.*
3. *Le strategie di aiuto al team relative al problema etico posto.*

1. La Terapia Intensiva ed il problema del limite nelle cure erogate

I progressi della tecnologia biomedica e la difficoltà degli operatori sanitari nel confrontarsi col tema della morte sono, nel contesto ospedaliero, le principali cause dell'applicazione di cure sproporzionate per eccesso⁴. Tale concetto è utilizzato come sinonimo di "accanimento terapeutico", definito come l'ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene complessivo del malato.

A supporto delle cure sproporzionate per eccesso c'è una logica di fondo che ritiene sempre doverosa l'applicazione dei trattamenti diagnostici e terapeutici esistenti a prescindere dalla valutazione del bene complessivo della persona e dalle sue volontà e preferenze⁵. Le esperienze concrete vissute con i pazienti ricoverati in terapia intensiva forniscono i seguenti fondamentali punti di discussione riguardo al problema del limite alle cure intensive:

- *chi decide quale sia il limite;*
- *su che basi definire la futilità di un approccio terapeutico;*
- *informazione e consenso per la terapia intensiva;*
- *qualità delle relazioni che si intrecciano attorno al paziente, fra équipe curante e familiari;*
- *quando astenersi dall'intraprendere un trattamento (withholding);*
- *cosa sospendere di una terapia già iniziata (withdrawing)^{1,2,3,6,7,8}.*

Dalla ricerca bibliografica condotta sono stati selezionati gli studi⁹⁻¹⁶ che contengono dati, forniti dagli operatori sanitari, relativi al problema delle cure sproporzionate per eccesso, ai processi decisionali correlati ed all'*end of life care*.

I risultati degli studi consentirebbero le affermazioni seguenti:

- *aspetti medici, etici, culturali ed il contesto legale di ogni Paese possono modificare le pratiche e le decisioni relative al processo di fine vita (in particolare le leggi riguardanti l'eutanasia e il suicidio assistito)⁹⁻¹³. Tali decisioni sono condizionate anche da caratteristiche soggettive dei pro-*

*fessionisti (forte influenza di competenza ed esperienza professionale). Vi sono differenze di opinione sulla limitazione dei trattamenti fra le aree geografiche del Nord Europa e del Sud Europa. Nel Sud Europa quanto viene fatto realmente è poco identificabile con specifiche procedure (es: scarsità della procedura **DNR order**, minor documentazione relativa al processo di comunicazione/presa di decisioni) ed è piuttosto "informale"^{11,12,13}. Ciò potrebbe rappresentare l'attuale punto di compromesso fra l'ineluttabile necessità di affrontare le questioni bioetiche poste dal paziente in condizioni critiche e le differenze socioculturali e legislative delle due aree geografiche.*

- *C'è una forte tendenza da parte dei medici a ricoverare in terapia intensiva pazienti senza speranze di sopravvivenza^{10,12}. Probabilmente sarebbe possibile che per alcune, o forse molte di queste persone, la fine della vita seguisse un percorso diverso e non si concludesse in Terapia Intensiva.*
- *Gli interventi sanitari alla fine della vita sembrano risentire di una comunicazione non ottimale fra medici, infermieri, paziente e familiari. Anche se la morte è preceduta dalla decisione medica, questa presa di decisione tendenzialmente non viene fatta in équipe⁹⁻¹⁶. La condivisione delle decisioni con gli assistiti per sospendere i trattamenti è maggiore dove c'è una decisione medica che precede la morte¹².*
- *La discordanza fra ciò che si ritiene dovrebbe essere fatto e ciò che si fa riguardo al coinvolgimento del paziente e dei familiari può far pensare ad una prassi ancora venata di paternalismo o al timore di problemi medico-legali. La qualità dell'informazione riguarda anche, forse soprattutto, il tema del consenso informato^{10,11,13,14,15}. In particolare quando vi sono preesistenti situazioni di gravi patologie, la decisione se attuare cure aggressive od una **care** di fine vita dovrebbe essere presa insieme agli assistiti (familiari inclusi).*
- *L'insoddisfazione riguardo alle decisioni sui trattamenti di sostegno vitale ed alla collaborazione nel processo decisionale di fine vita è ampiamente espressa dai membri del nursing staff. Un processo decisionale all'interno dell'équipe è ritenuto doveroso o rac-*

comandato sia da parte dei medici sia da parte del nursing staff. Quest'ultimo in particolare dichiara che raramente ciò avviene nella pratica¹³. Probabilmente ci sono ancora difficoltà nel confronto professionale medico-infermieristico e zone d'ombra nell'area di collaborazione fra le due professioni.

- *È scarsa la documentazione relativa al processo clinico-assistenziale e di presa di decisioni (documentazione infermieristica più completa di quella medica)^{9,11,13}.*
- *Sembra sentita la mancanza di strumenti di integrazione organizzativa quali, ad esempio, criteri definiti per l'ammissione degli assistiti in Terapia Intensiva, per la presa di decisioni, per l'**end of life care**⁹⁻¹⁶. In Italia gli anestesisti invocano riferimenti legislativi e linee guida per assistere i pazienti terminali.*
- *Sono state definite con chiarezza le fasi per un processo decisionale di qualità¹³ ed individuate alcune procedure per garantire una dimensione etica nell'erogazione del servizio^{9,11,13}; la ricerca focalizzata su questi ambiti può far pensare ad un interesse alla loro implementazione.*
- *Nelle due indagini italiane che hanno coinvolto esclusivamente gli infermieri^{14,15} si riscontrano analogie per aspetti esplorati negli altri studi. In particolare emerge:*
 - ✓ *la necessità di migliorare il processo comunicativo con le persone assistite ed il riconoscimento della loro partecipazione nel processo assistenziale;*
 - ✓ *grande attenzione al tema della morte ed a problematiche ad essa connesse. Pare che sia piuttosto frequente l'accanimento terapeutico e colpisce l'interesse degli infermieri rispetto a questo problema. Emerge anche il tema dell'eutanasia; vengono invece poco considerate le cure palliative, forse perché ritenute assimilabili al tema del dolore che sembra non ricevere ancora un adeguato trattamento.*

Si può ipotizzare che quanto evidenziato finora porti gli operatori a vivere situazioni difficili e conflittuali, situazioni che provocano vissuti di disagio, stress, sofferenza. Viene pertanto affrontato il tema della sofferenza degli operatori, focalizzando l'attenzione sugli infermieri.

2. La sofferenza degli infermieri in Terapia Intensiva

Poco è stato scritto sulla sofferenza degli infermieri, nonostante essa sia stata identificata come fattore che può diminuire l'autonomia personale, la capacità di raggiungere gli obiettivi prefissati e può impoverire i valori personali o professionali. In studi di tipo qualitativo condotto su infermieri di terapia intensiva¹⁷⁻²⁰ le più comuni descrizioni di sofferenza (dati qualitativi ricavati da casi critici scritti, narrativa, risultati di focus group) includono le parole stress, frustrazione, debolezza, mancanza d'iniziativa, collera, tristezza, obblighi eccessivi.

Nel descrivere una situazione difficile realmente affrontata nell'assistenza a persone in fin di vita, gli infermieri hanno usato le seguenti parole:

- *conflitto (fra infermieri e medici, e/o fra infermieri/medici e pazienti e/o i loro familiari);*
- *morte inaspettata del paziente;*
- *personalizzazione (intesa come relazione col paziente e la famiglia e/o come immedesimazione nella situazione);*
- *obiettivi "ideali" fissati nel piano assistenziale ma non raggiunti.*

I disaccordi sulla presa di decisioni di fine vita, sui **DNR**, sui livelli di aggressività dei trattamenti e sulle decisioni di natura etica sono documentati in letteratura⁹⁻¹³: queste divergenze di opinioni sono state mostrate come cause di *distress* morale negli infermieri di terapia intensiva¹⁷⁻²¹.

È importante riconoscere che è il credo, il sistema delle convinzioni degli infermieri in accordo con particolari situazioni che portano al *distress* etico, fenomeno che Jameton ha distinto in due tipologie:

1. il **distress** iniziale che si manifesta con sensazioni di frustrazione, collera ed ansia in relazione ad ostacoli istituzionali o conflitti di valori;
2. il **distress** reattivo che è il **distress** che le persone sentono quando non agiscono sul loro stress iniziale.

Descrivendo sensazioni correlate al *distress* etico, gli infermieri usano parole quali rabbia, frustrazione, depressione, vergogna, imbarazzo, mal di cuore, dolore, tristezza, senso di impotenza. Si noti come alcune di queste parole siano state usate dagli infermieri nella descrizione della sofferenza come termine generale.

Spesso la sofferenza non è definita, non è riconosciuta oppure è vissuta come normale dagli infermieri dell'area critica. Essi possono non riconoscere l'origine, la reale causa delle suddette sensazioni, perpetuando, senza comprendere, lo stato di malessere emotivo - psicologico.

Le maggiori fonti di *distress* etico sono state identificate in:

- *dolore morale e fisico provocato ai pazienti;*
- *trattamento dei pazienti come oggetti;*
- *costrizioni e limitazioni dovute a politiche o regole di condotta;*
- *prolungamento del processo del morire senza consenso informato;*
- *definizione di morte cerebrale;*
- *personale inadeguato ed effetto del contenimento dei costi.*

Si evidenzia come elemento critico l'incapacità degli infermieri di agire su queste fonti di *distress* mentre l'abilità degli infermieri nell'influenzare positivamente il loro ambiente di lavoro è uno degli elementi utili per la risoluzione dei dilemmi etici²¹. L'esperienza del *distress* etico irrisolto può condurre al *burnout* ed all'abbandono della professione²¹⁻²⁴.

L'operatore con sindrome di *burnout* non investe più energie sul lavoro, si abbandona alla routine ed all'apatia ed entra nel cosiddetto stato di "impotenza appresa": si convince che nulla possa essere fatto per modificare la situazione negativa. L'esaurimento emozionale ed il cinismo che caratterizzano il *burnout*, spesso associati al deterioramento del benessere fisico e psicologico, influenzano negativamente le relazioni con le altre persone. Il *burnout* degli operatori può danneggiare le persone assistite che ricevono servizi peggiori ed un trattamento disumanizzato e può danneggiare l'istituzione, che ottiene prestazioni non ottimali dai dipendenti e deve lottare con i problemi disgreganti dell'assenteismo e del ricambio elevato nel personale²⁵.

Il conflitto nel contesto di Terapia Intensiva rispetto alle cure sproporzionate per eccesso

In letteratura è noto che il problema etico può avere origine dalla divergenza di interessi o di valori fra persona assistita, familiari/persona di riferimento, medici, infermieri. Si devono inoltre considerare gli interessi dell'azienda

erogatrice del servizio, altri interessi. Finché c'è accordo sul valore dei fini sorgono relativamente pochi problemi; la situazione cambia quando il valore etico del fine in se stesso è messo in discussione²⁶.

L'ambiguità di dominio e di relazione, elemento forte del quale il conflitto si nutre²⁷, può essere riconosciuta nei seguenti esempi:

- *la persona assistita ed i congiunti possono trovarsi assoggettati a qualche forma di paternalismo di eccessivo dominio dei professionisti ed essere, più frequentemente di quanto gli operatori stessi vorrebbero, estromessi dal sapere e dal decidere^{10,11,13,14,15};*
- *storico potere della professione medica nei confronti della professione infermieristica che è stata ridefinita e "trasformata" in tempi recenti e, nella realtà dei fatti, ha un'identità da consolidare al suo interno ed è ancora poco riconosciuta^{28,29};*
- *l'egemonia medica continua a rendere gli infermieri non in grado di influenzare in maniera incisiva il processo decisionale per il servizio da garantire agli assistiti³⁰;*
- *alla competenza diagnostico-terapeutica, richiesta fortemente in Terapia Intensiva, non necessariamente corrisponde competenza per le questioni di natura etica. Si può quindi affermare che non è necessariamente il medico a detenere il potere per le decisioni di tipo etico: in tali situazioni gli infermieri sono o possono essere molto autorevoli ed autonomi nei confronti dei medici rispetto a quanto comunemente sia dichiarato e di opinione comune. A volte si creeranno forti conflitti fra ciò che gli infermieri pensano che vada fatto e ciò che ci si aspetta che facciano.*

Inchieste empiriche dimostrano che gli infermieri sono disposti ad agire contro le direttive istituzionali e la legge nel tentativo di garantire una buona cura alle persone assistite ma ciò non ha portato a riflettere sul perché questo si verifici. Non potrebbero queste informazioni suggerire che le politiche istituzionali, le strutture professionali e le leggi sono tali che i singoli infermieri, ben consapevoli della loro impotenza nel cambiare "il sistema", si sentono costretti a oltrepassarne i limiti per il bene di coloro di cui si prendono cura^{231,32}. Alla luce di quanto finora emerso si può affermare che soprattutto

l'ambiguità di dominio, in particolare per la mancata condivisione di regole più o meno esplicite, giochi un ruolo importante sia nel rapporto operatori sanitari e persone assistite, sia nel rapporto medici – infermieri.

Per gli infermieri dell'area critica sono state identificate quattro maggiori aree di conflitti etici: valori professionali/valori personali, rispetto per l'autonomia del paziente/dovere di non arrecargli danno morale e fisico, riferimento a standard professionali/politiche istituzionali, prendersi cura/limitarsi al controllo clinico del paziente. Vincoli legislativi e normativi, inadeguate relazioni e rapporti professionali, paternalismo medico, futilità degli interventi, burnout dei medici, sono stati identificati come fattori ostacolanti la risoluzione dei conflitti etici³³.

Sulla base di quanto documentato in letteratura si potrebbe affermare che la sofferenza degli operatori è qualcosa di tangibile, è correlata a problemi etici ed a situazioni conflittuali e crea ripercussioni non solo a livello del singolo operatore, ma anche del servizio erogato, nel gruppo di lavoro, nell'organizzazione. Si ritiene pertanto utile riservare attenzione al tema della sofferenza e focalizzare l'attenzione sulle possibili strategie di aiuto al team¹.

3. Strategie di aiuto al team

Le strategie proposte sono finalizzate ad orientare il team nella costruzione di una comunità in cui si possano confrontare ragionevolmente le diverse posizioni.

Ruolo dell'infermiere coordinatore: il coordinatore coach del team

Nell'attuale contesto culturale, in cui nelle organizzazioni viene dato particolare rilievo a concetti quali *leadership* ed *empowerment*, l'infermiere coordinatore potrebbe rivestire il ruolo di *coach* del team. Da tempo si parla di *coaching* (allenare, mettere in condizioni di raggiungere una performance competitiva) nelle realtà organizzative. La parola viene utilizzata per definire una modalità di attenzione alla crescita ed allo sviluppo delle persone basata su

una relazione di supporto ed indirizzo che possa incidere anche sui livelli di consapevolezza e responsabilizzazione individuale. Il termine *coaching* è diventato "contenitore" di vari significati: in questo contesto viene considerato nell'accezione di "capacità di sviluppare capacità". Il *coaching* viene così definito "il processo volontario e pianificato, attraverso cui il singolo manager aiuta i collaboratori diretti ad utilizzare l'attività quotidiana come palestra di apprendimento guidato, rafforzando e sviluppando il profilo di capacità posseduto".

Il seguente concetto supporta il coach nel concentrarsi consapevolmente sulle capacità dei singoli: spesso la motivazione compare successivamente alla percezione di "potercela fare", di "essere in grado di" ed è ancorata all'essere e sentirsi capaci. "La motivazione nasce molto spesso come conseguenza del sentirsi seguiti, cresciuti e riconosciuti"^{35,36}.

Quali strategie?

In un contesto operativo per l'infermiere coordinatore fondamentale si prevedono, previa accurata analisi organizzativa, azioni quali:

- a. aiutare il team a far fronte alla sofferenza vissuta;
- b. implementare le competenze per la conduzione del processo decisionale etico;
- c. supportare il team nel processo assistenziale di fine vita.

a. Aiutare il team a far fronte alla sofferenza vissuta

Gli infermieri spesso hanno solamente risorse informali per "superare con successo" la tristezza e l'angoscia di cui potrebbero avere esperienza³⁷.

La strategia di aiuto che l'infermiere coordinatore può adottare si riassume nei punti seguenti.

- Riconoscere e convalidare le emozioni ed i sentimenti di sofferenza nel team. È ritenuto essenziale riconoscere cosa rappresenta l'esperienza di sofferenza per il singolo infermiere e permettere che essa venga espressa e discussa in incontri indi-

viduali finalizzati alla corretta comprensione di quanto sta accadendo ed alla possibile prevenzione della sofferenza futura.

- Discutere apertamente (a livello individuale, di piccoli gruppi, di unità operativa) della sofferenza e dei fattori che la provocano per aiutare gli infermieri che non sono abituati a riconoscere certe loro emozioni e sentimenti come espressione di sofferenza, ad esserne consapevoli.
- Creare un ambiente che supporti l'espressione dei propri vissuti professionali intesi, in questo contesto, come situazioni di conflitto etico, emozioni e sentimenti correlati: dovrebbe essere garantito tempo da dedicare a questi spazi di rielaborazione dell'esperienza. Un ambiente che non favorisce il processo di autoconsapevolezza e la discussione può costringere le persone che vi lavorano a richiudersi in se stesse ed a continuare a soffrire in dimensioni e tempi che vanno al di là dell'evento accaduto. A lungo andare questo potrebbe provocare una situazione di esaurimento emotivo ed alla ricerca di un diverso ambiente di lavoro, inteso non solo come trasferimento in altra unità operativa, ma anche come abbandono della professione^{22,23}. Gli infermieri dovrebbero quindi poter disporre sia del supporto fra pari sia di quello dell'infermiere coordinatore o di un esperto.
- Aiutare gli infermieri a sviluppare la capacità di ascoltare gli altri membri del team ed a cogliere le loro difficoltà, ad acquisire consapevolezza sulle proprie attitudini a comprendere gli altri, a confrontarsi fra pari, a capire che la relazione di aiuto può andare oltre al rapporto con la persona assistita e spostarsi su se stessi, sui colleghi e collaboratori, costituendo anche un gruppo di supporto per i sentimenti negativi provati. Queste competenze si possono sviluppare attraverso la promozione di eventi formativi o tramite attività di autovalutazione per il team infermieristico.
- Identificare quando le emozioni rimangono irrisolte e gli infermieri non riescono a progredire attraverso le fasi fisiologiche dell'esperienza vissuta^{37,38}.

¹Team: secondo la definizione di Katzenbach e Smith si intende team come "numero ridotto di persone aventi capacità complementari che si ritengono reciprocamente responsabili in base allo scopo, agli obiettivi e all'approccio che hanno in comune"³⁴.

In questo elaborato il termine team è riferito al personale infermieristico.

b. Implementare le competenze per la conduzione del processo decisionale etico

Il gruppo multiprofessionale⁹, in particolare medici ed infermieri, nel peculiare contesto della terapia intensiva è ripetutamente a contatto con persone in condizioni di criticità vitale e con decisioni riguardanti la fine della vita e problemi di natura etica. Si rende pertanto necessario cercare un percorso comune nella gestione del processo clinico assistenziale che, di base, richiede un coerente processo decisionale etico.

L'analisi etica è molto esigente perché mette in discussione anche il contenuto e le giustificazioni degli impegni storicamente richiesti⁹.

Il processo decisionale dovrebbe essere condiviso in équipe e documentato nella cartella clinica. Se le valutazioni dei sanitari sulle limitazioni del trattamento divergono da quelle degli assistiti, si raccomanda di cercare un consenso fra tutte le parti coinvolte riguardo all'opportunità di limitare i trattamenti nei singoli casi clinici. La responsabilità nello stabilire il limite non deve però essere trasferita sui familiari, ma rimanere in carico ai curanti.

In caso di disaccordo e di impossibilità di superare le divergenze fra le parti, gli interventi consigliati sono:

- tentare di superare la divergenza di opinioni migliorando la qualità delle relazioni e della comunicazione con l'eventuale partecipazione di figure di supporto (psicologo, ministro del culto);
- ricorrere all'aiuto di altre figure istituzionali (professionisti esperti per consulenza etica, comitato etico)⁹.

Per gli infermieri è importante riconoscere che essi possono essere supporto e risorsa nell'evidenziare e orientare a soluzioni rispetto al servizio fornito. A tal fine devono ricordare sempre il Codice Deontologico che conferisce loro il potere e la responsabilità di proteggere qualità e sicurezza nell'assistenza^{37,41}.

c. Supportare il team nel processo assistenziale di fine vita

Il punto di partenza essenziale consiste nell'esaminare le convinzioni sulla morte e l'*end-of-life care*. Il team può avere credenze e valori diversi rispetto alle persone assistite: le differenze emergenti devono essere trattate con sensibi-

lità e rispetto e la condivisione di ciò che il team intende fare e quello che le persone assistite si aspettano, consentono di accompagnare alla morte con appropriatezza e con la soddisfazione di aver evitato incomprensioni e conflitti⁴².

Il team può essere aiutato a sviluppare competenze e perseguire i seguenti obiettivi:

- riconoscere l'importanza delle cure palliative
- creare una cultura ed un ambiente in cui il processo del morire viene supportato altrettanto bene del processo di cura
- migliorare, valorizzare la comunicazione fra operatori del Servizio e persone assistite, familiari inclusi.

Questi obiettivi porteranno ad individuare ed utilizzare supporti per incrementare l'*end-of-life care*^{43,44}.

Riconoscere l'importanza delle cure palliative

L'Organizzazione mondiale della Sanità ha dichiarato che la *palliative care* "afferma la vita e considera la morte come un processo normale, non affretta né posticipa la morte, provvede al sollievo dal dolore e da altri penosi sintomi, integra gli aspetti psicologici e spirituali del prendersi cura del paziente, offre un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte, offre un sistema di supporto per aiutare la famiglia a lottare con successo durante la malattia del paziente e nel loro lutto"⁴⁵.

Creare una cultura ed un ambiente in cui il processo del morire viene supportato bene almeno altrettanto quanto il processo di cura

Nella situazione concreta prendersi cura realmente delle persone assistite può cozzare con l'ambiente e la cultura della Terapia Intensiva. Un'analisi delle barriere esistenti nell'unità operativa e l'adozione e valutazione di standard di riferimento possono essere il punto di partenza per migliorare l'erogazione del processo assistenziale alla fine della vita in Terapia Intensiva. Riconoscere il valore del lavoro infermieristico deve far parte della filosofia dell'unità opera-

tiva. L'esplicitare gli obiettivi assistenziali consente al gruppo di adottare comportamenti coerenti e la documentazione clinica deve comprendere sintomi fisici e psicosociali che hanno impatto sulla qualità della vita o sulla qualità del morire, prioritari per migliorare "il prendersi cura" in Terapia Intensiva^{9,42,46}.

Migliorare, valorizzare la comunicazione fra operatori del Servizio e persone assistite

L'infermiere si trova in una posizione privilegiata nel processo comunicativo. Spesso è l'infermiere che garantisce supporto alle persone qualora, in seguito al colloquio con i medici, abbiano difficoltà nel capire la diagnosi, la prognosi e/o quali sono i trattamenti previsti^{44,47}; inoltre comprende le aspettative degli assistiti e ne è portavoce nel gruppo multiprofessionale⁴⁸. La finalità principale del processo comunicativo è la messa a fuoco degli obiettivi realistici e raggiungibili per il malato. La condivisione degli obiettivi guida tutti nel rivedere le aspettative e l'orientamento del processo clinico-assistenziale, consente ai familiari l'opportunità di realizzare una "alleanza terapeutica", può ridurre lo stress dei *caregivers*⁴⁹.

L'importanza dell'orientamento aziendale

Qualsiasi programma finalizzato al miglioramento della qualità avrà maggior probabilità di successo se concretamente supportato a livello aziendale.

Il programma di accreditamento di eccellenza canadese AIM (*Achieving Improvement Measurement*) proposto dal CCHSA (*Canadian Council on Health Services Accreditation*) può supportare efficacemente gli operatori nell'erogazione del servizio. È caratterizzato da un approccio fortemente orientato alla decisione informata ed all'autoapprendimento. Si fonda sul principio che chi è protagonista nell'erogazione del servizio può svolgere al meglio il ruolo di valutatore del servizio stesso e pertanto enfatizza l'importanza dell'autovalutazione dei team (in questo caso il team include i diversi professionisti

⁹Gruppo multiprofessionale: include medici, infermieri, membri del Comitato Etico, consulenti etici, sacerdote, psicologo, altro personale collaborante con il personale del Servizio di Terapia Intensiva nella presa in carico della persona.

coinvolti e, per quanto riguarda i team assistenziali, fondamentalmente comprende medici ed infermieri operanti nell'organizzazione. Gli operatori sono stimolati a riflettere criticamente sul proprio operato, a mantenere aperto il dialogo e la discussione fra professionalità diverse ed a ricercare strategie di miglioramento dell'esistente. Il programma incoraggia le organizzazioni a sviluppare degli indicatori per il monitoraggio dei servizi offerti. Si evidenzia che gli standard del programma AIM del CCHSA valorizzano i temi etici e pongono particolare attenzione ai problemi correlati.

Il programma fornisce metodo e strumenti per il perseguimento di obiettivi centrati su quattro dimensioni della qualità: risposta ai bisogni, competenza del sistema, centralità dell'utente e della comunità, ambiente di lavoro⁵⁰.

Conclusioni

Il problema del limite in Terapia Intensiva rimane aperto, pone molti interrogativi e difficoltà tangibili nella realtà quotidiana. Si è evidenziata la carenza di meccanismi operativi in particolare rispetto a:

- logiche informative (in particolare comunicazione nel gruppo multiprofessionale e con gli utenti);
- modelli di presa di decisioni (da definire o ridefinire);
- linee guida, protocolli, sistemi di riferimento o valutazione di risultati (strumenti poco conosciuti ed adottati e, comunque, da implementare).

La Terapia Intensiva, sembra essere un contesto ad elevato rischio di *distress* etico, dilemma etico e *burnout*. Le situazioni suddette provocano vissuti di sofferenza negli infermieri, tema che sembra essere poco sviluppato nell'ambito della ricerca.

I vissuti di sofferenza irrisolti determinano rischio di ricadute negative a livello del singolo operatore ed a livello del servizio erogato, con ripercussioni sia sugli utenti che sull'organizzazione.

Si ritengono fondamentali le competenze dell'infermiere coordinatore nell'intervenire con azioni concrete a supporto delle risorse umane.

Gli interventi di aiuto al team previsti a livello operativo danno ampio spazio alla formazione continua nell'ambiente di lavoro. Si desume l'importanza di pri-

vilegiare lo sviluppo di competenze verso un processo decisionale di qualità e di competenze relative all'*end of life care*. L'obiettivo di garantire una buona morte in Terapia Intensiva evidentemente necessita di essere ridefinito nel suo significato e contenuti ma può e deve essere garantito.

Il problema del limite in Terapia Intensiva va posto, analizzato, discusso nel gruppo multiprofessionale tenendo conto dell'autonomia dei professionisti appartenenti all'organizzazione aziendale e della soggettività delle persone assistite.

Si ritiene cruciale fare chiarezza sull'ambiguità di dominio e di relazione che alimenta i conflitti fra medici ed infermieri. Ci deve essere consapevolezza che il medico non è l'unica figura professionale competente per la presa di decisioni di natura etica, né per la presa in carico della persona assistita e dei suoi familiari. Relativamente a questi aspetti il ruolo infermieristico nel gruppo multiprofessionale deve essere rafforzato e valorizzato. La partecipazione degli assistiti può essere promossa grazie alla peculiarità della professione infermieristica.

Risulta di fondamentale importanza la visione aziendale: l'adesione ad un programma di accreditamento all'eccellenza dimostra l'orientamento alla qualità e può garantire coerenza nella definizione e perseguimento degli obiettivi a tutti i livelli dell'organizzazione. Tale contesto favorisce lo sviluppo, la valorizzazione e l'espressione delle competenze professionali, presupposti per garantire l'erogazione del miglior servizio possibile.

Bibliografia di riferimento

1. ZAMPERETTI N., DAN M., DIGITO A. *Il problema: evoluzione e situazione attuale*. In: Benciolini P, Viafora C, Etica e terapia intensiva: il problema del limite. CIC Edizioni Internazionali; 1997: 9-16.
2. SPAGNOLO AG. *La relazione medico-paziente nella sanità aziendalizzata*. In: Spagnolo AG, Sacchini D, Pessina A, Leonci M, Etica e giustizia in sanità. Mc Graw-Hill 155-183.
3. DAN M., ZAMPERETTI N., BARBACANI S., DIGITO A., LAQUANITI L. *È possibile definire un limite per la terapia intensiva?* In: Benciolini P, Viafora C, Etica e terapia intensiva: il problema del limite. CIC Edizioni Internazionali; 1997: 22-27.
4. SPAGNOLO AG., SACCHINI D., PENNACCHINI M. *Bioetica nella fase finale della vita*. In: Sgreggia E, Spagnolo AG, Di Pietro ML, Bioetica. Vita e pensiero; 1999.
5. CATTORINI P. *Eutanasia e accanimento terapeutico*. In: Cattorini P, BIOETICA Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici. Masson; 2000: 61-85.
6. FERNE C. KYBA. *Legal and ethical issues in end-of-life care* Crit Care Nursing Clinics of North America. 2002; 14: 141-145.
7. PESSINA A. *Operatori sanitari come agenti morali*. In: Spagnolo AG, Sacchini D, Pessina A, Leonci M, Etica e giustizia in sanità. Mc Graw-Hill; 2004:21-37.
8. BARNI M. *Accanimento terapeutico ed eutanasia: dilemmi in rianimazione*. Problematiche medico-legali. In: Atti 2° Congresso Nazionale S.I.A.R.E.D. 2004;30-35.
9. CLARKE EB., LUCE JM., CURTIS JR., DANIS M., LEVY M., NELSON J., SOLOMON MZ. for the Robert Wood Johnson Foundation critical Care End of Life Peer Workgroup Members. *A Content Analysis of Forms, Guidelines, and other Materials Documenting End of Life Care in Intensive Units*. Journal of Critical Care. 2004; 19 (2):108-117.
10. RADY MY., JOHNSON DJ. *Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision?* Palliat Med. 2004; 18 (8): 705-11.
11. VAN DER HEIDE A., DELIENS L., FAISST K., NILSTUN T., NORUP N., PACI E., VAN DER WAL G., VAN DER MAAS PG., on behalf of the EURELD consortium The Lancet. 2003; 361 (2): 345-350.
12. VINCENT *Forgoing life support in western European intensive care units: the result of an ethical questionnaire*. Critical Care Med. 1999; 27: 1626-1633.
13. FERRAND E., LEMAIRE F., REGNIER B., KUTEIFAN K., BADET M., SAMIR JABER PA., CHAGNON JL., RENAULT A., ROBERT R., POCHARD F., HERVE C., BRUN-BUISSON C., DUVALDESTINE F., for the French RESENTI Group. *Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2003; 167:1310-1315.
14. VENTURIN E., BUFFON ML., BARBISAN C. *I dilemmi etici nell'esercizio professionale infermieristico*. Monitor. 2003; 2: 38-42.
15. DRIGO E. *Infermieri: molto di nuovo nell'etica. Per una riflessione critica sui contributi dei partecipanti al convegno del 27.11.2002*. Il Filo Diretto tra gli infermieri. 2003, 3: 23-25.
16. PNLG <http://www.pnlg.it/news/news0122.php>
17. JEZUIT DL. *The phases of suffering experienced by critical care nurses in association with difficult end of life situations*.

- Dissertation Abstracts Int. 2001;62 (1) (UMi No. 300501).
18. DOKA K., RUSHTON CH., THORSTENSON TA. *Healthcare ethics forum '94: Caregiver distress: if it is so ethical, why does it feel so bad?* AACN Clin Issues. 1994; 5 (3):346-352.
 19. RUSHTON CH. *Care-giver suffering in critical care nursing.* Heart Lung. 1992; 21 (3):303-306.
 20. SEVERINSSON E. *Moral stress and burnout: Qualitative content analysis.* Nursing and Health Sciences. 2003; 5 (1):59-66.
 21. WEBSTER & BAYLIS. *Ethical distress in Health Care Environments.* Ethics in Practice. 2003 ISSN number 1480-9990.
 22. CARTLEDGE S. *Factors influencing the turnover of intensive care nurses.* Intensive and Critical Care Nursing. 2001; 17:348-355.
 23. SUNDIN-HUARD D., FAHY K. *Moral distress, advocacy and burnout: Theorizing the relationships.* 1999; 5 (1):8-13.
 24. CORLEY MC., MINICK P. *Moral distress or moral comfort.* Bioethics Forum. 2002;18 (1-2):7-14.
 25. MASLACH C. *Gli effetti del burnout.* In: Maslach C, *La sindrome del burnout.* Cittadella editrice; 1992:146-170.
 26. KUSHE H. *Difendere i pazienti o sottomettersi al medico, per il bene dei pazienti?* In: Kushe H, *Prendersi cura.* Edizioni di Comunità; 2000:49-87.
 27. TONEGUZZO D. *Gestire i conflitti.* Dispensa per gli studenti del Master Infermieristico per le funzioni di coordinamento. AA2003-2004:1-28.
 28. KUSHE H. *Una storia di subordinazione.* In: Kushe H, *Prendersi cura.* Edizioni di Comunità; 2000:19-48.
 29. MARCADELLI S. *L'infermiere fra crescita culturale e di ruolo.* In: Cipolla C, Artioli G. *La professionalità del care infermieristico.* Ed. Franco Angeli; 2003: 41-54.
 30. COOMBS M., ERSER SJ. *Medical hegemony in decision-making, a barrier to interdisciplinary working in intensive care?* J Adv Nurs. 2004; 46 (3): 245-252.
 31. KUSHE H. *La professione di infermiera: il gigante dormiente.* In: Kushe H, *Prendersi cura.* Edizioni di Comunità; 2000:277-304.
 32. PETER E., LERCH LUNARDI V., MACFARLANE A. *Nursing resistance as ethical action: literature review.* Journal of Advanced Nursing. 2004; 46 (4):403-416.
 33. BOWEN ME. *Ethical decision making among critical care unit nurses University of San Diego D.N.S.;* 1996: 200
 34. KREITNER R., KINICKI A. *Leadership.* In: Kreitner R, Kinicki A, *Comportamento organizzativo.* APOGEO; 2004:546-580.
 35. GIUSTI E., TARANTO R. *Tipologie e approcci attuali nel coaching.* In: Giusti E., Taranto R., *SuperCoaching.* Sovera Multimedia; 2004: 185-198.
 36. REGGIANI M. *"Coaching": di che cosa stiamo parlando?* FOR, Rivista per la formazione. 2003; 56: 9-12.
 37. LENART SB., BAUER CG., BRIGHTON DD., JOHNSON JJ., STRINGER TM. *Grief support for nursing staff in the ICU.* J Nurses Staff Dev. 1998; 14 (6) :293-6.
 38. JEZUIT DL. *The Manager's Role During Nurse Suffering: Creating an Environment of Support and Compassion.* JONA's Healthcare, Law, Ethics, and Regulation. 2002; 4, (2): 26-29.
 39. LUSIGNANI M. *Etica infermieristica: metodi di approcci ai casi.* Nursing Oggi. 1998; 2: 17-22.
 40. ORSI L. *Siaarti (Società Italiana anestesia analgesia rianimazione terapie intensive) Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva.* Bioetica. 2003; 2: 351-367.
 41. CALAMANDREI C., D'ADDIO L. *Commentario al nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere.* McGraw-Hill; 1999.
 42. DEWOLF BOSEK MS. *Effective Communication Skills The Key to Preventing and Resolving Ethical Situations.* JONA's Healthcare, Law, Ethics, and Regulation. 2002; 4, (4):93-97.
 43. KIRCHHOFF KT. *Promoting a peaceful death in the ICU Crit Care Nurs Clin N Am* 14 (2002) 201-206.
 44. CICCARELLO GP. *Strategies to Improve End-of-life Care in the Intensive Care Unit.* Dimension of Critical Care Nursing. 2003; 22 (5) 217.
 45. ARENA G. *Etica della fine della vita.* Supplemento a Scenario. 2001;2:43-45.
 46. DEL VECCHIO GOOD MJ., GADMER NM., RUOPP P., LAKOMA M., SULLIVAN AM., REDINBAUG E., ARNOLD RM., BLOCK SD. *Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from hight technology work places.* Soc Sci Med. 2004 Mar; 58 (5) : 939-53.
 47. BERIT LINDAHL, PER. OLOF SANDAMAN. *The role of advocacy in critical care nursing: a caring response to another.* Critical care Nursing. 1998;14-179-186.
 48. BAGGS JG., NORTON SA., SCHMITT MH., SELLERS CR. *The dying patient in the ICU: role of the interdisciplinary team.* Crit. Care clin. 2004;20(3):525-40.
 49. PRENDRERGAST TJ. *Resolving conflicts surrounding end-of-life care.* New Horiz 1997 Feb;5 (1): 62-71.
 50. CCHSA Manuale AIM Traduzione italiana SOGESS srl Milano.

Abstract

Background. The evolution of medicine and technology have pushed the preserving life capacity over the limit of benefit for patients. The risk of giving disproportionate care in excess is real and involves many aspects.

Objective To gather from the literature the strategies that could be adopted for helping the team, by previous analysis of disproportional care in excess in intensive care unit.

Methodology of bibliographical research:

PUBMED has been used with the following strategies: Intensive Care AND Ethical Problems; (Therapeutic Obstinacy OR Aggressive Therapy) AND (Staff OR Team OR équipe OR Decision Making) AND Intensive; ("Interprofessional Relations" [MeSH] OR "Attitude to Death" [MeSH]) AND (Life Support Care" [MeSH] OR "Terminal Care"[MeSH] OR Palliative Care[me]) AND (Aggressive OR Obstinacy); Ethics, Nursing AND Intensive Care Units AND Burnout. Research strategies on CINAHL: (Nursing management OR Personel Health Facility OR Decision Making) AND (Ethics, Nursing or ethics) AND (critical care OR intensive care units). Bibliographical span of the research: 1994-2004. The following web sites were also used:

www.cna-aicc.ca

<http://www.consultadibioetica.org>

<http://147.163.1.67/cong2.htm>

Results and conclusions The results would allow to assert that the issue turn out to be a priority among intensive care nurses and it draws attention among doctors. The intensive care environment seems to present a high risk of ethic distress, ethic dilemma, and suffering for professionals. Suffering of the nurses may lead to consequences at individual level, of the given service and of the organization.

It is foreseen that the development of abilities to cope with the experienced suffering and the conflicts, to communicate efficiently, to conduct the ethic decisional process, to manage the end-of-life care process. Actually increasing the value of nurse's role into the multi-professional team is a prerequisite of improving the assured care. A vision of the health care system oriented to quality of the service paying attention to the ethics and the development of human resources turns out to be of basic importance to fulfil what expected.

Key words: Multiprofessional team, Effectiveness communication, Coaching, End of life care, Organization coherence.

Bassi Erika, Infermiera, Rianimazione Nuovo Ospedale San Giovanni di Dio, ASL10 Firenze
Pelanda Elisa, Infermiera, Day Hospital, Istituto Oncologico Veneto Padova
Storti Matteo, formatore EBN, Gruppo di Ricerca del Collegio IPASVI di Vicenza

Efficacia dell'utilizzo di metodi esterni di raffreddamento nella gestione dell'iperpiressia



Riassunto

Nella gestione dell'iperpiressia vengono comunemente utilizzati metodi esterni di raffreddamento (coperte raffreddanti, borsa del ghiaccio, spugnature fredde) sebbene la loro efficacia sia da sempre incerta. Lo scopo del presente elaborato è valutare l'efficacia dell'utilizzo di metodi esterni di raffreddamento nella gestione dell'iperpiressia in soggetti sia adulti che pediatrici attraverso una revisione della letteratura.

La ricerca è stata effettuata utilizzando banche dati biomediche di letteratura primaria e secondaria: soltanto una revisione sistematica e quattro studi randomizzati e controllati hanno rispettato i criteri di inclusione stabiliti.

Dalla letteratura presa in esame si evince che i metodi esterni di raffreddamento non possono essere impiegati routinariamente nella gestione dell'iperpiressia, ma solo in particolari circostanze (pazienti pediatrici a rischio di convulsioni febbrili, pazienti adulti critici con patologie neurologiche acute o severa ipossiemia).

Le auspicabili ricerche future in questo ambito dovrebbero essere volte ad indagare con maggior chiarezza le popolazioni di pazienti iperpiretici idonee ad essere trattate con metodi di raffreddamento esterno ed i sistemi di raffreddamento più efficaci.

Parole chiave: Febbre, Raffreddamento esterno, Metodi di raffreddamento, Efficacia

Raffreddamento esterno: febbre vs Ipertermia

La febbre è una condizione molto frequente nei soggetti ospedalizzati; si riscontra nel 29-36% dei ricoverati per arrivare fino al 50% dei pazienti critici. La febbre è essenzialmente una reazione di difesa dell'organismo caratterizzata da una risposta di fase acuta ad uno stimolo immunologico; consiste in un aumento della temperatura corporea in concomitanza con un innalzamento del punto termoregolatore ipotalamico. Nella pratica si definisce febbre una temperatura superiore a 37° C – 37.2° C misurata a livello ascellare e a 37.6° C – 38.0° C a livello rettale.

La si distingue comunemente tra febbricola (fino a 37.5° C), febbre moderata (fino a 38.5° C), febbre elevata (fino a 39.5° C) e iperpiressia (oltre 39.5° C). È importante distinguere la febbre dall'ipertermia che è caratterizzata da un aumento della temperatura corporea (TC) senza innalzamento del punto termoregolatore ipotalamico¹.

Nella gestione dell'iperpiressia vengono comunemente utilizzati metodi esterni di raffreddamento (coperte raffreddanti,

borsa del ghiaccio, spugnature fredde) sebbene la loro efficacia sia da sempre incerta; da qui nasce l'obiettivo della presente revisione: *valutare l'efficacia dell'utilizzo di metodi esterni di raffreddamento nella gestione dell'iperpiressia*. Nell'ipertermia la loro efficacia è invece nota e comprovata; ne rappresentano infatti la principale scelta di trattamento in quanto il loro uso non è contrastato da quei sistemi di controregolazione termica che l'organismo mette in atto in caso di iperpiressia².

Obiettivo

Lo scopo del presente elaborato è valutare l'efficacia dell'utilizzo di metodi esterni di raffreddamento nella gestione dell'iperpiressia nei soggetti adulti e pediatrici attraverso una revisione della letteratura.

La scelta di includere nella popolazione indagata sia soggetti adulti che pediatrici è frutto dell'interesse professionale degli autori del presente elaborato, che pur operando in setting clinici differenti condividono le perplessità nell'attuare interventi, come quelli di "raffreddamento", che risultano spesso causa di discomfort per i pazienti di ogni età. Per

REVISIONE BIBLIOGRAFICA
 pervenuto il 29/01/08
 approvato il 24/02/08



Ringraziamo il dott. Paolo Chiari ed il Centro Studi EBN per la gentile concessione alla pubblicazione di questo elaborato.

discomfort o alterazione del comfort si intende lo stato in cui la persona prova una sensazione di disagio in risposta ad uno stimolo nocivo³. Nei pazienti che vengono "raffreddati" esso può manifestarsi attraverso brivido incoercibile, agitazione, aumento della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e respiratoria, maschera facciale di dolore, lamento o pianto (quest'ultimo soprattutto nei pazienti pediatrici).

P (Patient/Population): pazienti con iperpiressia

I (Intervention): utilizzo di metodi esterni di raffreddamento

C (Comparison): nessuno

O (Outcome): riduzione della temperatura corporea.

Materiali e Metodi

La ricerca è stata effettuata utilizzando le seguenti banche dati biomediche di letteratura primaria e secondaria:

- *Cochrane Library*
- *Joanna Briggs Institute*
- *PubMed*
- *CINAHL*
- *EMBASE*

Sono stati selezionati documenti pertinenti al PICO. Le parole chiave sono state inserite nella stringa di ricerca sia attraverso il Mesh browser di PubMed sia come testo libero; le keywords selezionate sono state così utilizzate:

- *fever AND cold*
- *fever AND cryotherapy*
- *fever AND cooling method*
- *fever AND external cooling*
- *fever AND physical method*

I limiti impostati (dove la banca dati lo consentiva) sono stati:

- *Humans*
- *Documenti pubblicati dal 1997*
- *Documenti con abstract*.

Il tempo richiesto per portare a termine questo lavoro di revisione della letteratura è stato da Maggio a Novembre 2007. L'esito della consultazione delle banche

dati è riassunto nella tabella 1 dove per "documenti reperiti" si intende tutto ciò che è stato trovato inserendo ciascuna stringa di ricerca sopra citata, e per "documenti selezionati" quelli considerati pertinenti al PICO dopo una prima lettura rapida del titolo e dell'abstract.

I documenti selezionati sono stati ulteriormente vagliati attraverso i seguenti criteri di esclusione:

- *Articoli non in lingua inglese*
- *Studi non randomizzati*
- *Studi pilota*
- *Studi che prevedono una sola tipologia di pazienti (ad esempio paziente critico neurologico)*
- *Revisioni sistematiche (RS) più datate e/o non metodologicamente corrette.*

Dei 18 articoli inizialmente selezionati soltanto una RS e quattro Randomized Controlled Trials (RCT) hanno rispettato i criteri di inclusione stabiliti; la loro valutazione metodologica è stata effettuata mediante la consultazione delle griglie per la valutazione critica degli studi del Centro Studi EBN⁴.

Risultati e discussione

1. Physical methods for treating fever in children

Autori e anno di pubblicazione: Meremikwu M, Oyo-lta A; 2006⁵

Tipo di documento: RS, The Cochrane Collaboration

Obiettivo: Valutare rischi e benefici dell'utilizzo di metodi fisici di raffreddamento nella gestione dei bambini con febbre.

Popolazione: Il campione è costituito da bambini (1-15 aa) con febbre (TC \geq 37.5° C se ascellare o \geq di 38° C se centrale); sono stati esclusi dalla RS i bambini con il rischio di convulsioni.

Metodo

Gli studi considerati sono tutti randomizzati o quasi randomizzati per un totale di sette trial (467 pazienti) che

mettono a confronto metodi fisici di raffreddamento (spugnature fredde/tie-pide) con la somministrazione di un farmaco placebo o con nessun trattamento; sono stati inclusi anche studi in cui ai bambini veniva somministrato un antipiretico.

Risultati e discussione

Gli studi che hanno confrontato i metodi fisici di raffreddamento e la somministrazione di placebo non hanno dimostrato nessuna differenza fra le due variabili in quanto ad un'ora dall'inizio del trattamento la percentuale di bambini febbricitosi era sovrapponibile nei due gruppi. In altri studi invece è stata dimostrata l'efficacia dell'associazione farmaco antipiretico - raffreddamento esterno in quanto la maggior parte del campione esaminato ha riportato una riduzione della temperatura corporea ad un'ora dalla somministrazione. Eventi avversi moderati (brividi, orripilazioni) si sono manifestati con più frequenza relativamente all'utilizzo di metodi fisici di raffreddamento.

Tutti gli studi analizzati presentano limiti metodologici dichiarati nella revisione; gli outcome valutati dagli studi a disposizione variano ampiamente perciò, come dichiarato nella discussione della RS stessa, non è stata possibile una sintesi dei dati, così come non è stato possibile indagare la temperatura ottimale dell'acqua per ottenere un effetto di raffreddamento privo di effetti collaterali. L'efficacia dell'impiego di coperte ad aria o acqua non è stato valutato.

Conclusioni

Non ci sono abbastanza dati che dimostrino l'efficacia dell'utilizzo dei soli metodi di raffreddamento nella normalizzazione della temperatura benché il loro uso associato al paracetamolo consenta risultati migliori che l'impiego del farmaco da solo.

In conclusione la presente RS prova una limitata evidenza circa l'uso delle spugnature fredde associate alla somministrazione dell'antipiretico, metodo per altro non privo di modesti effetti collaterali.

2. Is it worth treating fever in intensive care unit patients? Preliminary results from a randomized trial of the effect of external cooling

Tabella 1 – Documenti reperiti e selezionati

Banca dati consultata	Totale documenti reperiti	Totale documenti selezionati
Cochrane Library	16	4
Joanna Briggs Institute	2	2
Pub Med	105	11
CINAHL	105	1
EMBASE	250	0

Autori e anno di pubblicazione: Gozzoli V., Schöttker P., Suter PM., Ricou B.; 2001⁶

Tipo di documento: RCT

Obiettivo: Indagare l'efficacia dei metodi esterni di raffreddamento (coperte raffreddanti, borsa del ghiaccio, spugnatura) in pazienti critici iperpiretici confrontandoli con nessun trattamento.

Popolazione: 38 pazienti adulti di terapia intensiva chirurgica con febbre (TC rettale $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$) e sindrome da risposta infiammatoria sistemica.

Metodo

18 pazienti sono stati trattati con metodi di raffreddamento esterno mentre 20 non hanno ricevuto nessun trattamento antipiretico. Sono stati misurati la diminuzione della temperatura corporea rettale e il livello di discomfort a 1, 3, 6, 24 ore dall'inizio del trattamento; inoltre sono stati valutati i cambiamenti dei segni vitali, le disfunzioni d'organo, il ritorno della febbre, la lunghezza della degenza in ospedale e la mortalità.

Risultati e discussione

I risultati dopo 24 ore dal trattamento mettono in evidenza una riduzione della TC sovrapponibile nei due gruppi: nel gruppo trattato con metodi di raffreddamento esterni la TC media è diminuita da $38.9^{\circ}\text{C} \pm 0.3^{\circ}\text{C}$ a $37.6^{\circ}\text{C} \pm 0.5^{\circ}\text{C}$ ($p < 0.001$), mentre nel gruppo di pazienti non trattati da $38.8^{\circ}\text{C} \pm 0.5^{\circ}\text{C}$ a $37.7^{\circ}\text{C} \pm 0.6^{\circ}\text{C}$ ($p < 0.001$); anche la diminuzione del discomfort si è dimostrata simile nei due gruppi ed era correlata in entrambi i casi alla diminuzione della TC. Segni vitali e disfunzioni d'organo sono rimasti simili nei due gruppi come anche il tempo di permanenza in terapia intensiva, la durata dell'ospedalizzazione, la ricorrenza della febbre e la mortalità.

Conclusioni

In conclusione dai risultati del presente RCT si evince che l'utilizzo di metodi di raffreddamento esterno, pur inducendo una diminuzione della TC nelle prime ore di applicazione, non è efficace nel ridurre la TC a lungo termine (24 ore); ne consegue che permettere alla febbre di fare il suo naturale corso probabilmente non danneggia il paziente, non influenza

il livello di discomfort e consente di ridurre i costi; nonostante ciò è comunque consigliabile trattare i pazienti critici iperpiretici quando la TC $\sim 40^{\circ}\text{C}$, soprattutto se con trauma cranico, con altre acute patologie neurologiche o con severa ipossiemia.

3. Randomized trial of the effect of antipyresis by metamizol, propacetamol or external cooling on metabolism, hemodynamics and inflammatory response

Autori e anno di pubblicazione: Gozzoli V., Treggiari MM., Kleger GR., Roux-Lombard P., Fathi M, Pichard C., Romand JA.; 2004⁷

Tipo di documento: RCT

Obiettivo: Valutare le risposte metaboliche, emodinamiche ed infiammatorie derivanti dal trattamento farmacologico e fisico della febbre (TC rettale o centrale $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$) in pazienti critici.

Popolazione: 30 pazienti critici sottoposti a ventilazione meccanica.

Metodo

Ai 30 pazienti è stato somministrato alternativamente metamizolo ev, o propacetamol ev, o metodi esterni di raffreddamento (studio a tre braccia); la TC rettale o centrale (da arteria polmonare) e le variabili emodinamiche/metaboliche sono state valutate nell'arco delle prime 4 ore.

Risultati e discussione

In ogni gruppo la TC ha iniziato a diminuire dopo 2 ore dall'inizio del trattamento raggiungendo risultati simili al termine delle 4 ore previste per la valutazione (metamizolo -0.9°C , propacetamol -0.5°C , raffreddamento esterno -0.6°C , con IC al 95% rispettivamente $0.5 - 1.2$, $0.2 - 0.8$, $0.4 - 0.8$).

Metamizolo e propacetamol hanno ridotto il dispendio metabolico del 7-8 % per ogni $^{\circ}\text{C}$ di TC diminuito, mentre i metodi di raffreddamento esterno, benché ugualmente efficaci nella riduzione della TC, hanno causato un aumento del dispendio metabolico del 5% per ogni $^{\circ}\text{C}$ di TC diminuito.

Conclusioni

Effetti indesiderati sull'emodinamica

sono evidenziati dal presente studio a carico del metamizolo che non è perciò da considerarsi un antipiretico di prima scelta; sono da preferire il propacetamol e i metodi di raffreddamento esterni sebbene questi ultimi non siano indicati nei pazienti che non sono in grado di tollerare un ulteriore aumento del dispendio metabolico.

4. Cooling by convection vs cooling by conduction for treatment of fever in critically ill adults

Autori e anno di pubblicazione: Creehan T., Vollman K., Kravutsk ME.; 2001⁸

Tipo di documento: RCT

Obiettivo: Confrontare l'efficacia delle coperte raffreddanti ad aria rispetto quelle ad acqua nei pazienti di terapia intensiva settici e febbrili.

Popolazione: 41 pazienti di terapia intensiva con febbre da sepsi $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$ e $\leq 40^{\circ}\text{C}$

Metodo

Sono stati randomizzati 41 pazienti 20 dei quali trattati con coperte ad aria e gli altri 17 con quelle ad acqua; i pazienti arruolati non dovevano aver ricevuto nelle 4 ore precedenti antipiretici e nelle 24 ore precedenti steroidi e curari. È stata rilevata la temperatura esofagea ogni 15 minuti fino al raggiungimento dei 38°C o comunque per le prime 8 ore di trattamento; è stato valutato anche il grado di soddisfazione degli operatori e l'insorgenza di complicanze correlate al trattamento.

Risultati e discussione

La TC è scesa più rapidamente nel gruppo di pazienti trattato con le coperte ad aria rispetto a quello trattato con le coperte ad acqua (diminuzione media: 0.377 vs 0.163°C/h , $p = 0.03$, con significatività $p < 0.05$); la temperatura desiderata di 38°C è stata raggiunta più frequentemente con le coperte ad aria (75 % vs 47.1 %) ma la differenza non è comunque statisticamente rilevante ($p = 0.08$). La ricomparsa della febbre $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$ è stata significativamente più veloce nel gruppo trattato con le coperte ad acqua (tempo medio 6.6 ore) rispetto a quello trattato con le coperte ad aria (tempo medio 22.2 ore) con $p = 0.004$.

Conclusioni

Entrambe le coperte si sono rivelate facili da utilizzare; nonostante questo gli operatori si sono dimostrati più soddisfatti nell'utilizzo delle coperte ad aria in quanto interferiscono meno con l'assistenza al paziente, sono più leggere e si adattano meglio alla forma del corpo.

5. Comparing the effectiveness of two types of cooling blankets for febrile patients

Autori e anno di pubblicazione: Loke AY, Chan HC, Chan TM; 2005⁹

Tipo di documento: RCT

Obiettivo: Confrontare l'efficacia delle coperte raffreddanti ad aria rispetto quelle ad acqua in pazienti critici febbrili.

Popolazione: Pazienti adulti di terapia intensiva che presentavano febbre (TC $\geq 38.5^{\circ}$ C) persistente per più di 24 ore consecutive.

Metodo

17 pazienti sono stati assegnati al trattamento raffreddante con coperte ad aria mentre 10 con quelle ad acqua ed è stata registrata la temperatura ascellare (tramite sensore applicato sulla superficie corporea) ogni ora per 8 ore consecutive; è stata valutata la differenza di tempo che le coperte hanno impiegato per far tornare la temperatura ascellare del paziente sotto i 38° C.

Risultati e discussione

I risultati mostrano che 16 dei 17 pazienti trattati con coperta ad aria e 6 dei 10 trattati con la coperta ad acqua hanno raggiunto una TC $\leq 38^{\circ}$ C entro il primo periodo di osservazione di 8 ore (94.1 % vs 60 % con $p = 0.047$); inoltre il tempo medio in cui i pazienti trattati con coperta ad aria hanno raggiunto la TC $\leq 38^{\circ}$ C è stato di 3.1 ore mentre per quelli trattati con coperta ad acqua è stato di 5.7 ore ($p < 0.001$).

Conclusioni

Sembrirebbe esistere una differenza significativa tra i due tipi di coperte in quanto quella ad aria risulta essere migliore, sia in termini di efficacia che di tempo, nel raffreddamento del paziente.

Conclusioni

Malgrado il discreto numero di articoli reperiti in questo lavoro di revisione della letteratura soltanto 1 RS e 4 RCT (tutti per altro con campioni molto piccoli e statisticamente poco significativi) hanno rispettato i criteri di inclusione stabiliti; in linea con quanto dichiarato nella RS, i dati raccolti nei 4 RCT sono di difficile confronto (sono stati usati diversi metodi di rilevazione della TC, diversi tempi di misurazione, diversi outcome). Dalla letteratura presa in esame si evince che i metodi esterni di raffreddamento nella gestione dell'iperpiressia non possono essere impiegati routinariamente, ma solo in particolari circostanze (pazienti pediatrici a rischio di convulsioni febbrili, pazienti adulti critici con TC $\sim 40^{\circ}$ C associata a patologie neurologiche acute o severa ipossiemia che necessitano prioritariamente di essere sfebbrati); nei pazienti pediatrici la loro efficacia sembra essere maggiore se applicati in associazione con Paracetamolo®. Il brivido è l'effetto collaterale più osservato, dannoso non solo per il senso di discomfort che causa ma anche per l'aumento del dispendio energetico che richiede all'organismo.

Nella pratica clinica si assiste spesso ad un uso indiscriminato di metodiche di raffreddamento esterno nei pazienti iperpiretici sia pediatrici che adulti; le auspicabili ricerche future in questo ambito dovrebbero essere volte ad indagare con maggior chiarezza:

- popolazioni di pazienti iperpiretici idonee ad essere trattate con metodi di raffreddamento esterno;
- sistemi di raffreddamento più efficaci (ad esempio per confermare, su campioni più consistenti, la miglior efficacia delle coperte ad aria rispetto a quelle ad acqua che si evince dai 2 studi presentati in questa revisione);
- tempi di applicazione e temperature di raffreddamento ottimali per evitare brivido e discomfort.

Bibliografia

1. HENKER R., CARLSON KK. *Fever – Applying Research to Bedside Practice*. AACN. 2007; 18 (1): 76-87.
2. AXELROD P. *External Cooling in the Management of Fever*. Clinical Infectious Diseases 2000; 31(5): 224-9.
3. CARPENITO LJ. *Diagnosi infermieristiche. Applicazione alla pratica clinica*. Terza Edizione, CEA, 2006.

4. http://www.evidencebasednursing.it/calcolatori/griglie_EBN.htm.
5. MEREMIKWU M., OYO-ITA A. *Physical methods for treating fever in children (Review)*. The Cochrane Collaboration, 2006.
6. GOZZOLI V., SCHÖTTKER P., SUTER PM., RICOU B. *Is it worth treating fever in intensive care unit patients? Preliminary results from a randomized trial of the effect of external cooling*. Arch Intern Med 2001; 161:121-3.
7. GOZZOLI V., TREGGIARI MM., KLEGER GR., LOMBARD PR., FATHI M., PICHARD C., ROMAND JA. *Randomized trial, of the effect of antipyresis by metamizol, propacetamol or external cooling on metabolism, hemodynamics and inflammatory response*. Intensive Care Med 2004. 30:401-7.
8. CREECHAN T., VOLLMAN K., KRAVUTSKE ME. *Cooling by convection vs cooling by conduction for treatment of fever in critically ill adults*. Am J Crit Care 2001; 10(1):52-9.
9. Loke AY, Chan HC, Chan TM. *Comparing the effectiveness of two types of cooling blankets for febrile patients*. Nurs Crit Care 2005; 10(5):247-54.

Abstract

Physical cooling measures such as sponging or tepid bath, ice packs and cooling blankets have been commonly used to treat fever even if it is still unclear whether they are beneficial or not. Our aim is to evaluate the effectiveness of physical cooling methods for managing fever in children and adults, reviewing biomedical/nursing literature. Only one systematic review and four randomized controlled trials met the inclusion criteria defined by our search strategy. What we have found is that external cooling methods cannot be used routinely in the management of fever, but only in particular circumstances (children at risk to have febrile convulsions, critically ill adults with acute neurological diseases or severe hypoxemia). Further research about the effectiveness of physical cooling methods are required.

Key words: Fever, External cooling, Cooling method, Effectiveness.

L'Area Critica, gli infermieri e Diritti dei Bambini

In questi ultimi mesi sono stati presentati dalla stampa e dalla televisione casi di cronaca in cui prepotentemente si richiamava al rispetto dei bambini, ma anche discussioni in cui, a proposito e molto a sproposito, si sostenevano posizioni ideologiche sulle cure ai neonati estremamente pretermine.

Come infermieri e come cittadini abbiamo un compito importante di garanzia delle migliori cure soprattutto se queste si rivolgono a chi è in una situazione di fragilità e di dipendenza come i bambini ammalati. L'alleanza nella cura è con loro, con i loro genitori, ma anche con le istituzioni o le organizzazioni che tutelano i loro diritti.

Pubblichiamo tre documenti, diversi tra loro, ma unitari nello scopo di difesa del diritto di essere curati, aiutati con la loro

famiglia, accolti in strutture consone, rispettati nelle loro esigenze, ed amati. Ci piace molto che il Documento del Ministero della Salute usi più volte i termini "amore, rispetto, delicatezza".

La Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale e la Carta di Each da cui si ispira (ed entrambe fanno riferimento alla Convenzione Internazionale dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 1989), hanno lo scopo di sensibilizzare le istituzioni a prendersi cura dei bambini e della loro famiglia e di conseguenza tutti coloro che operano per loro.

Ringraziamo particolarmente l'Associazione ABIO, che ci ha gentilmente concesso la pubblicazione della Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale da loro redatta con la Società Italiana di Pediatria.



Ministero della Salute

**CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ
SESSIONE XLVI**

**Seduta del 4 marzo 2008
Assemblea Generale**

IL CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ

Vista la nota del 7 gennaio 2008, con la quale l'On. Le Ministro ha chiesto al CSS di esprimersi "in relazione alla opportunità di individuare protocolli per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse, per definire gli ambiti temporali e le modalità di assistenza più idonei a garantire la tutela della salute e la dignità del neonato e della madre in linea con le più aggiornate evidenze scientifiche".

Vista la nota del 31 gennaio del 2008 con la quale è stato trasmesso il documento "Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane)", predisposto dal gruppo di lavoro istituito dal Ministro della salute.

Visto il documento dal titolo “Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane) denominato anche “Carta di Firenze”.

Visto il documento denominato “Carta di Roma”, redatto nel febbraio 2008. Preso atto del documento del 29 febbraio 2008, predisposto dal Comitato nazionale per la bioetica.

Visto l’art. 2 della Costituzione: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità,....”.

Visto l’art. 1 del Codice Civile: “La capacità giuridica si acquista dal momento della nascita. I diritti che la legge riconosce a favore del concepito sono subordinati all’evento della nascita”.

Vista la “Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali”, firmata a Roma il 4 novembre 1950.

Vista la “Convenzione sui diritti dell’infanzia”, approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, ratificata dall’Italia con Legge 27 maggio 1991, n. 176.

Vista la Legge 28 marzo 2001, n. 145 “Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d’Europa per la protezione dei diritti dell’uomo e della dignità dell’essere umano riguardo all’applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell’uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997.

Visto il Codice di deontologia medica del dicembre 2006.

Sentito il Gruppo Istruttorio ad hoc costituito (Amedeo Bianco, Franco Cuccurullo, Alessandra De Palma, Claudio Fabris, Paola Facchin, Enrico Garaci, Alessandra Kustermann, Gerardo Martinelli, Fabio Mosca, Massimo Moscarini, Pietro Rescigno, Rosalba Tufano), riunitosi in data 13 e 20 febbraio 2008: relatore prof Franco Cuccurullo

Sentiti in audizione:

- per il Comitato nazionale per la bioetica : prof. Adriano Bompiani e prof. Lorenzo D’Avack,
- per la Società Italiana di Pediatria: il Presidente, prof Pasquale Di Pietro,
- per la Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia: il Presidente, prof. Giorgio Vittori,
- per la Società Italiana di Neonatologia: il Presidente, prof. Claudio Fabris.

Premesso che il rispetto dell’essere umano comporta il riconoscimento e la promozione della dignità della vita in ogni sua fase ed espressione, ed in particolare - nell’ambito della medicina perinatale - la cura e la promozione della vita e della salute del feto, del neonato e della madre.

Considerato:

- che nel corso degli ultimi decenni, sensibili progressi diagnostico-terapeutici, sia sul versante ostetrico sia su quello neonatale, hanno modificato sostanzialmente l’agire professionale;
- che le scelte clinico-assistenziali non possono non interrogare e coinvolgere la società nel suo complesso.

Tenuto conto:

- che il trattamento medico e rianimatorio non può essere confinato in rigidi schematismi, ma esige una valutazione accurata ed individualizzata delle condizioni cliniche alla nascita;
- che il rispetto della persona umana implica il dovere di informare i genitori, in maniera completa, accurata e comprensibile, sugli atti diagnostico-terapeutici, le loro prevedibili conseguenze sulla sopravvivenza e la salute del feto e del neonato, e le possibili alternative per l’assistenza alla gravidanza, al parto ed alle cure del neonato;

Ritenuto:

- che in caso di conflitto tra le richieste dei genitori e la scienza e coscienza dell’ostetrico e del neonatologo, la ricerca di una soluzione condivisa vada perseguita nel confronto esplicito e onesto delle ragioni esibite dalle parti, tenendo in fondamentale considerazione la tutela della vita e della salute del feto e del neonato;
- che, per la medesima esigenza di rispetto dell’essere umano, il feto e il neonato siano trattati sempre con atteggiamento di amore e di delicatezza.

Esaminato il documento predisposto dal Gruppo di lavoro.

ESPRIME PARERE

FAVOREVOLE all’allegato documento “ Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle Età Gestazionali Estremamente Basse, parte integrante del presente parere.

RITIENE NECESSARIO

che ai nati, sin dalla dimissione, siano assicurate adeguate cure ed assistenza, anche domiciliare, garantendone la presa in carico e il follow-up fino all’età scolare.

IL SEGRATARIO GENERALE
 Concetta Mirisola

IL PRESIDENTE DEL CSS
 Franco Cuccurullo

RACCOMANDAZIONI

Per le Cure Perinatali nelle Età Gestazionali Estremamente Basse

Compito della medicina perinatale è la cura e la promozione della vita e della salute della madre del feto e del neonato.

Nel corso degli ultimi decenni, sensibili progressi diagnostico-terapeutici, sia sul versante ostetrico sia su quello neonatale, hanno modificato sostanzialmente l'agire professionale. Non è un fatto straordinario prestare cure mediche al travaglio di parto e al neonato di bassissima età gestazionale¹.

Questa evenienza clinico-assistenziale, che non può non riguardare e coinvolgere la società nel suo complesso, implica una serie di aspetti etici, clinici, deontologici, medico-legali, programmatori ed organizzativi, di grande rilevanza in termini decisionali^{2,3,4}, tali da rendere necessarie specifiche raccomandazioni, il cui razionale trae fondamento dai seguenti presupposti conoscitivi:

- l'età gestazionale è definita come il tempo, espresso in settimane e giorni, trascorso dal primo giorno dell'ultima mestruazione⁵;
- l'indagine ultrasonografica, soprattutto nelle età più precoci, conferisce alla stima dell'età gestazionale maggiore accuratezza, pur permanendo un margine di imprecisione^{1,6,7,8,9};
- la prevalenza delle nascite ad età gestazionali comprese tra 22 e 25 settimane è bassa (circa 0.1-0.2%)^{8,10,11,12,13,14,15};
- gli studi scientifici di settore attualmente disponibili non sono numerosi e presentano criticità: raramente sono area-based^{14,16,17,18}, la maggior parte di essi concerne casistiche cliniche^{8,19,20} articolate su lunghi periodi di reclutamento^{11,21} e gli esiti sono fortemente influenzati dall'organizzazione dell'assistenza nei diversi Paesi e nei singoli Centri^{4,10,12,13,22};
- nella valutazione del neonato, l'età gestazionale è considerata il parametro più indicativo di maturazione, anche se quest'ultima risente di altri fattori, quali la variabilità individuale, il peso, il sesso e la eventuale concomitanza di patologie^{1,6,8,17,23}. Il comportamento medico e rianimatorio esige, pertanto, una valutazione accurata ed individualizzata delle condizioni cliniche alla nascita ed è inopportuno che sia confinato in rigidi schematismi^{9,16}, anche in considerazione dell'incertezza della datazione;
- dalla 22nd settimana (epoca in cui la sopravvivenza al di fuori dell'utero è estremamente rara), per ogni giorno di incremento dell'età gestazionale, si verifica, grazie alle cure intensive, un progressivo aumento della probabilità di sopravvivenza, sino a raggiungere livelli elevati alla 25^{esima} settimana^{1,4,8,11,12,13,14,17,20,21,24,25}.

Raccomandazioni assistenziali

L'assistenza ostetrico-neonatologica che, per l'elevata complessità deve essere assicurata, ove possibile, presso un centro ostetrico-neonatologico di III livello^{3 26 27 28}, richiede un approccio perinatale multidisciplinare tra ostetrico-ginecologo, neonatologo, anestesista, ostetriche ed altro personale. Tale collaborazione deve essere programmata possibilmente in anticipo.

Prima del parto

Considerazioni generali

1. In queste fasce di età gestazionale, il parto deve essere considerato una emergenza che richiede il coinvolgimento di personale particolarmente esperto^{3 26}.
2. L'ostetrico-ginecologo ed il neonatologo, coadiuvati, se opportuno, dallo psicologo e dal mediatore culturale, hanno il dovere di informare i genitori, in maniera completa, accurata e comprensibile, sugli atti diagnostico-terapeutici, le loro prevedibili conseguenze sulla sopravvivenza e la salute del feto e del neonato, le possibili alternative per l'assistenza alla gravidanza, al parto ed alle cure del neonato^{1 3 9 27 29 30}. Le ragioni delle scelte assistenziali debbono essere riportate obbligatoriamente dal medico in cartella.
3. In particolare, devono essere fornite ai genitori informazioni su: rischi per la madre e per il feto nella prosecuzione della gravidanza, modalità di espletamento del parto, future gravidanze, prognosi a breve ed a lungo termine per i feti ed i neonati, in relazione all'età gestazionale, al peso, alla eventuale patologia associata e alla possibilità di cura^{1 3 9 27}.
4. Qualora eventi estremamente precipitosi impediscano un tempestivo processo informativo, questo dovrà comunque avvenire appena le circostanze lo consentiranno.

Cure ostetriche

Qualora si configuri il rischio di parto pretermine in età gestazionali estremamente basse deve essere sempre preso in considerazione il trasferimento della gravida (trasferimento in utero) presso un centro ostetrico-neonatologico di III livello^{26 28}.

Vanno comunque attuate tutte le strategie per prevenire o differire il parto pre-termine.

Modalità del parto

Atteggiamento ostetrico

In generale, ad epoche gestazionali estremamente basse, il taglio cesareo deve essere praticato per indicazione clinica materna e le madri che lo richiedano per altri motivi, devono esser informate di svantaggi, rischi e complicanze, anche a lungo termine^{1 9 26 31}.

A partire dalla 25^{esima} settimana di età gestazionale il taglio cesareo può essere preso in considerazione anche per indicazione fetale.

Cure neonatali

Atteggiamento neonatologico

Al neonato, dopo averne valutate le condizioni cliniche, sono assicurate le appropriate manovre rianimatorie, al fine di evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far prevedere possibilità di sopravvivenza, anche a seguito di assistenza intensiva^{15 16 24 32}.

Qualora l'evoluzione clinica dimostrasse che l'intervento è inefficace, si dovrà evitare che le cure intensive si trasformino in accanimento terapeutico^{7 15 32}. Al neonato saranno comunque offerte idratazione ed alimentazione compatibili con il suo quadro clinico e le altre cure compassionevoli^{4 13 27 30}, trattandolo sempre con atteggiamento di rispetto, amore e delicatezza.

Le cure erogate al neonato dovranno rispettare sempre la dignità della sua persona, assicurando i più opportuni interventi a tutela del suo potenziale di sviluppo e della migliore qualità di vita possibile^{3 16 23}.

Infine, fermo restando che il trattamento rianimatorio richiede decisioni immediate ed azioni tempestive e indifferibili²⁶, ai genitori devono essere fornite informazioni comprensibili ed esaustive sulle condizioni del neonato e sulla sua aspettativa di vita^{1 3 9 15 27}, offrendo loro accoglienza, ascolto, comprensione e il massimo supporto sul piano psicologico^{23 32 33}.

In caso di conflitto tra le richieste dei genitori e la scienza e coscienza dell'ostetrico-neonatalogo, la ricerca di una soluzione condivisa andrà perseguita nel confronto esplicito ed onesto delle ragioni esibite dalle parti, tenendo in fondamentale considerazione, la tutela della vita e della salute del feto e del neonato^{1 16 31 34}.

Bibliografia

- 1 MacDonald H; American Academy of Paediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2002;110(5):1024-7.
- 2 Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*. 2008;121(1):e193-8.
- 3 FIGO Committee for the ethical aspects of human reproduction and women's health. 2003 Recommendations on ethical issues in Obstetrics and Gynecology
- 4 Walther FJ. Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev*. 2005;81(12):965-72.
- 5 Engle WA; American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Age terminology during the perinatal period. *Pediatrics*. 2004;114(5):1362-4.
- 6 Higgins RD, Delivoria-Papadopoulos M, Raju TN. Executive summary of the workshop on the border of viability. *Pediatrics*. 2005;115(5):1392-6.
- 7 Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. 2006. ISBN 1 904384 14 5. 28 Bedford Square London WC1B 3JS. Scaricabile dal sito www.nuffieldbioethics.org
- 8 Lemons JA, Bauer CR, Oh W, Korones SB, Papile LA, Stoll BJ, Verter J, Temprowska M, Wright LL, Ehrenkranz RA, Fanaroff AA, Stark A, Carlo W, Tyson JE, Donovan EF, Shankaran S, Stevenson DK. Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child health and human development neonatal research network, January 1995 through December 1996. NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2001;107(1):E1.
- 9 Canadian Medical association. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. 1994; 151 (5): 547-551, 553.
- 10 Van Reempts P, Gortner L, Milligan D, Cuttini M, Petrou S, Agostino R, Field D, den Ouden L, Børch K, Mazela J, Carrapato M, Zeitlin J; MOSAIC Research Group. Characteristics of neonatal units that care for very preterm infants in Europe: results from the MOSAIC study. *Pediatrics*. 2007;120(4):e815-25.
- 11 Cooper TR, Berseth CL, Adams JM, Weisman LE. Actuarial survival in the premature infant less than 30 weeks' gestation. *Pediatrics*. 1998;101(6):975-8.
- 12 Lorenz JM, Paneth N, Jetton JR, den Ouden L, Tyson JE. Comparison of management strategies for extreme prematurity in New Jersey and the Netherlands: outcomes and resource expenditure. *Pediatrics*. 2001;108(6):1269-74.
- 13 Greisen G. Managing births at the limit of viability: the Danish experience. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2004;9(6):453-7.
- 14 Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2000;106(4):659-71.
- 15 Berger TM et al Swiss Society of Neonatology. 2003 Guidelines. Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks) Neonet.ch
- 16 Doyle LW; Victorian Infant Collaborative Study Group. Neonatal intensive care at borderline viability--is it worth it? *Early Hum Dev*. 2004;80(2):103-13.
- 17 Jones HP, Karuri S, Cronin CM, Ohlsson A, Peliowski A, Synnes A, Lee SK; Canadian Neonatal Network. Actuarial survival of a large Canadian cohort of preterm infants. *BMC Pediatr*. 2005;9:5:40.
- 18 Larroque B, Bréart G, Kaminski M, Dehan M, André M, Burguet A, Grandjean H, Ledéret B, Lévêque C, Maillard F, Matis J, Rozé JC, Truffert P; Epipage study group. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2004;89(2):F139-44.
- 19 Allen MC, Donohue PK, Dusman AE. The limit of viability--neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *N Engl J Med*. 1993;329(22):1597-601.
- 20 Vanhaesebrouck P, Allegaert K, Bottu J, Debauche C, Devlieger H, Docx M, François A, Haumont D, Lombet J, Rigo J, Smets K, Vanherreweghe I, Van Overmeire B, Van Reempts P; Extremely Preterm Infants in Belgium Study Group. The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics*. 2004;114(3):663-75.
- 21 Hosono S, Ohno T, Kimoto H, Shimizu M, Harada K. Morbidity and mortality of infants born at the threshold of viability: ten years' experience in a single neonatal intensive care unit, 1991-2000. *Pediatr Int*. 2006 Feb;48(1):33-9.
- 22 Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M, Saracci R. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355(9221):2112-8.
- 23 Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, Siméoni U; Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes. Dilemmes éthiques de la période périnatale: recommandations pour les décisions de la fin de vie (Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions). *Arch Pediatr*. 2001;8(4):407-19.
- 24 Oishi M, Nishida H, Sasaki T. Japanese experience with micro-preemies weighing less than 600 grams born between 1984 to 1993. *Pediatrics*. 1997;99(6):E7.
- 25 Markestad T, Kaaresen PI, Rønnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbø S, Zanussi G, Englund IE, Skjaerven R, Irgens LM; Norwegian Extreme Prematurity Study Group. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics*. 2005;115(5):1289-98.
- 26 Thames Regional Perinatal Group 2000 Guidelines relating to the birth of extremely immature babies (22-26 weeks gestation)
- 27 Lui K., Perinatal care at the borderline of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop, *MJA* (2006), 185; 9, 495-500
- 28 Grupo de Reanimacion Cardiopulmonar; Sociedad Espanola de Neonatologia. Recomendaciones en reanimacion neonatal. *Arch Pediatr (Barc)*. 2004;60(1):65-74
- 29 Kaempff JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, Zabari M, Stewart VT. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics*. 2006 Jan;117(1):22-9.
- 30 Management of the Mother/Fetus and Newborn Near the Threshold of Neonatal Viability. British Columbia Reproductive Care Program BCRCP. October 2001
- 31 British Association of Perinatal Association BAPM Memorandum. Fetuses and Newborn Infants at the threshold of viability - A framework to practice (2000).
- 32 National Medical Ethics Committee 2004 Ethical guidelines on medical treatment of high-risk infants. Scaricabile dal sito: <http://www.moh.gov.sg>
- 33 Tripp J, McGregor D. Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006;91(1):F67-71.
- 34 Miljeteig I, Markestad T, Norheim OF. Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway. *Acta Paediatr*. 2007;96(6):825-9.

Carta dei Diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale



Società Italiana di Pediatria

Fondazione ABIO Italia Onlus

Via Don Gervasini, 33 - 20153 Milano
Tel.02.45497494
www.abio.org - info@abio.org
Settore Comunicazione Fondazione ABIO
Italia: comunicazione@abio.org.

Società Italiana di Pediatria

Via Libero Temolo, 4 - 20126 Milano
Tel.02.45498282
www.sip.it - segreteria@sip.it
Ufficio Comunicazione e rapporti con la stampa:
maurizio_tucci@tin.it - Tel. 02-8378105

1. *I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.*
 2. *I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.*
 3. *L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incorag-*
- giarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.*
4. *I bambini gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.*
 5. *Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'equipe multidiscipli-*

nare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.

alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.

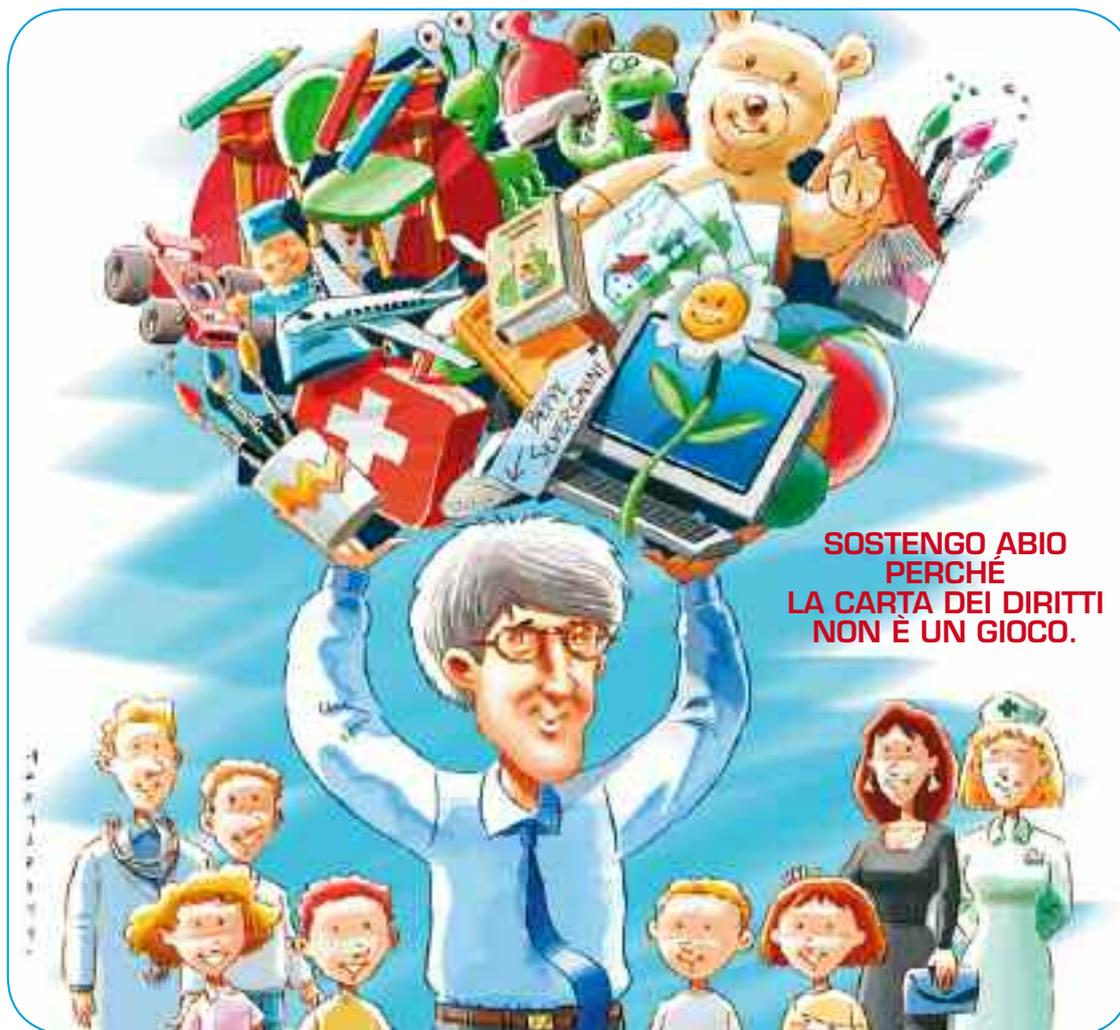
6. *I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.*
7. *I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.*
8. *I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età,*
9. *I bambini e gli adolescenti - e i loro genitori - hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.*
10. *Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia. Approvata dal CdA di Fondazione ABIO Italia il 2 agosto 2007; Approvata dal Consiglio Direttivo SIP il 27 luglio 2007.*

*Approvata dal CdA di Fondazione ABIO Italia il 2 agosto 2007;
Approvata dal Consiglio Direttivo SIP il 27 luglio 2007.*

La carta di EACH



1. *Il bambino deve essere ricoverato in ospedale soltanto se l'assistenza di cui ha bisogno non può essere prestata altrettanto bene a casa o in trattamento ambulatoriale.*
2. *Il bambino in ospedale ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento i genitori o un loro sostituto.*
3. *L'ospedale deve offrire facilitazioni a tutti i genitori che devono essere aiutati e incoraggiati a restare. I genitori non devono incorrere in spese aggiuntive o subire perdita o riduzione di salario. Per partecipare attivamente all'assistenza del loro bambino i genitori devono essere informati sull'organizzazione del reparto e incoraggiati a parteciparvi attivamente.*
4. *Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione. Occorre fare quanto possibile per mitigare il loro stress fisico ed emotivo.*
5. *Il bambino e i suoi genitori hanno il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico. Ogni bam-*
6. *Il bambino deve essere assistito insieme ad altri bambini con le stesse caratteristiche psicologiche e non deve essere ricoverato in reparti per adulti. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori.*
7. *Il bambino deve avere piena possibilità di gioco, ricreazione e studio adatta alla sua età e condizione, ed essere ricoverato in un ambiente strutturato arredato e fornito di personale adeguatamente preparato.*
8. *Il bambino deve essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle necessità fisiche, emotive e psichiche del bambino e della sua famiglia.*
9. *Al bambino deve essere assicurata la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera.*
10. *Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento.*



ABIO, con la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti, per un ospedale migliore.

Infatti, secondo la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale, i bambini, gli adolescenti ricoverati e le loro famiglie hanno diritto in tutta Italia a: **1** avere sempre la **migliore qualità delle cure**. **2** avere accanto **in ogni momento i genitori** o un loro sostituto adeguato. **3 ricevere informazioni** e facilitazioni che aiutino a prendersi cura del figlio durante la degenza. **4** essere ricoverati in reparti pediatrici e aggregati per fasce d'età. **5** ricevere la continuità dell'assistenza pediatrica 24 ore su 24. **6** avere a disposizione figure in grado di rispondere alle loro necessità. **7** avere quotidianamente **possibilità di gioco**, ricreazione e studio in ambienti adeguati. **8** essere trattati con tatto e comprensione, nel rispetto della loro intimità in ogni momento. **9 essere informati** insieme ai genitori riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. **10** beneficiare di tutte le pratiche finalizzate a **minimizzare il dolore e lo stress** psicofisico.

Con il Patrocinio del:
Ministero della Salute; Ministero della Solidarietà Sociale;
Ministro delle Politiche per la Famiglia;
con il sostegno della Presidente
della Commissione parlamentare per l'infanzia.

FONDAZIONE
ABIO

ITALIA
PER IL BAMBINO
IN OSPEDALE
www.abio.org



Società Italiana di Pediatria
www.sip.it