



Rivista di formazione infermieristica

1 2012

ANNO XXXI n. 1
MARZO 2012

Periodico dell'Associazione
Nazionale Infermieri Neuroscienze

AGGIORNAMENTI

PRENDERSI CURA
DELLA PERSONA CON ALZHEIMER...
GLI EFFETTI DELLA MUSICOTERAPIA...
AGGRESSIVITÀ E VIOLENZA...

FORM-AZIONE

...SCELTE DEONTOLOGICHE ED ETICHE
NELLA PROFESSIONE INFERMIERISTICA
ANALISI DELLE MOTIVAZIONI E COMPROMISSIONI
FRA OPERATORI E STUDENTI...

APPROFONDIMENTI

...CURA E INFORMATIZZAZIONE
...LO SVILUPPO DELLA
FIGURA INFERMIERISTICA
...SCLEROSI MULTIPLA

DIRETTORE NEU
TIZIANA LAVALLE
t.lavalle@anin.it

RESPONSABILE REDAZIONE
CLAUDIO SPAIRANI
claudio_spairani@anin.it

REFEREE
FRANCESCO CASILE
Francesco.casile@unito.it
BALLARDINI DANIELA
daniela.ballardini@alice.it
MIRELLA DADOMO
m.dadomo@ausl.pc.it
GRAZIELLA RAGANINI
graziella.raganini@hsanmarti-
no.liguria.it

GABRIELLA ARAMINI
g.aramini@anin.it
SERGIO PETIZIOL
sergio.petiziol@poste.it

TIZIANA TAGGIASCO
t.taggiasco@anin.it

VANNA PELIZZOLI
vin.forn@libero.it

RAFFAELE PASCARELLA
U.O. Neuroradiologia Azienda
Ausl - Cesena

CARLO SERRATI
U.O. Neurologia con centro ic-
tus A.O. San Martino - Genova

FRANCO VALZANIA,
U.O. Neurologia A.O. Modena

ROBERTO BATTAGLIA
U.O. Neurochirurgia Azienda
Ausl - Cesena

ARTURO CHIEREGATO
U.O. Neuroradiologia
Azienda Ausl - Cesena

CONSIGLIO DIRETTIVO
PRESIDENTE
MILENA MACCHEROZZI
m.maccherozzi@anin.it

VICE PRESIDENTE
ANTONELLA LETO
a.letto@anin.it

TESORIERE
NELLA BONI
n.boni@anin.it

SEGRETARIA
TIZIANA TAGGIASCO
t.taggiasco@anin.it

PRESIDENTE ONORARIA
VANNA PELIZZOLI
v.pelizzoli@anin.it

PRESIDENTE ONORARIO
FRANCESCO CASILE
f.casile@anin.it

PRESIDENTE ONORARIO
CLAUDIO SPAIRANI
c.spairani@anin.it

CONSIGLIERI
GIOVANNI GIACOMINI
g.giacomini@anin.it

GIUSEPPINA PIPITONE
g.pipitone@anin.it

CRISTINA RAZZINI
c.razzini@anin.it

DELEGATI
GABRIELLA ARAMINI
g.aramini@anin.it

KETTY BULGARELLI
k.bulgarelli@anin.it

PATRIZIA LA FRATTA
p.lafratta@anin.it

BEATRICE MANNA
b.manna@anin.it

SIMONETTA POLANSKI
s.polanski@anin.it

LAILA PORTOLANI
l.portolani@anin.it

GIUSEPPINA SEPPINI
g.seppini@anin.it

SIMONA VERGNA
s.vergna@anin.it

ANIN
Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze
VIALE ABRUZZI, 396 - 47521 CESENA (FC) - FAX: 0382.049972

INFORMAZIONI E CONTATTI
<http://www.anin.it/InfoContatti.aspx> - Mail: info@anin.it

ISCRIZIONI (L'iscrizione da diritto al ricevimento di 4 n. di NEU)
Persone fisiche: € 40,00 - Studenti: € 25,00

ABBONAMENTI
Persone giuridiche (Enti, Aziende Osp., Asl) € 75,00
Librerie sconto 10% € 67,00

MAGGIORI INFORMAZIONI: <http://www.anin.it/NEU.aspx>

ARRETRATI
15,00 € a numero. Per richiesta arretrati scrivere a redazioneneu@anin.it

COME INVIARE UN ARTICOLO A NEU

Pagina n. 1
Tutti i manoscritti presentati devono avere una pagina iniziale che contenga solo i nomi degli autori, la loro sede di lavoro, i riferimenti per la spedizione di informazioni, richieste, una copia della rivista pubblicata. Tale pagina dovrà contenere inoltre la dichiarazione da parte di tutti gli autori che il lavoro non è stato pubblicato e non è presa in considerazione per la pubblicazione altrove. Per ogni autore è bene inserire le affiliazioni e l'indirizzo postale completo, inclusi gli indirizzi e-mail, fax e un recapito telefonico. La pagina del titolo deve contenere anche i dettagli della fonte (fonti) di sostegno sotto forma di sovvenzioni, attrezzature, farmaci o tutti questi. Importante: E' ormai un requisito indispensabile dichiarare se esistono/non esistono conflitti di interesse tra autori e materiali utilizzati per la ricerca/tesi/articolo.

Pagina n. 2
Deve contenere un titolo descrittivo e conciso, Abstract strutturato, in lingua inglese, che non deve superare le 300 parole e deve rispecchiare con precisione il contenuto dell'articolo.
L'abstract non deve contenere riferimenti o abbreviazioni e dovrebbe contenere: Finalità e obiettivi; Il background (l'indicazione di quanto è già noto su questo argomento), Disegno della ricerca, Metodo e materiali, Risultati, Conclusioni (l'indicazione di quanto questo studio aggiunge al tema); Parole chiave, massimo fino a 6. Indicare alla fine dell'abstract i contributi indicando la tipologia di contributo Disegno dello studio (iniziali) Raccolta e analisi di dati (iniziali) Preparazione del manoscritto (Iniziali)

Pagina n. 3
Titolo come l'abstract. Introduzione (il contesto - la politica, la pratica o di ricerca); Background (letteratura), Metodi (progettazione, raccolta dati e analisi); Risultati; Discussione; Conclusione; Fini per la pratica clinica.
Il numero delle parole utilizzate, esclusi abstract, bibliografia, tabelle e figure, non devono superare le 3000 parole, escludendo la pagina iniziale e l'abstract.

Bibliografia
I riferimenti all'interno del testo dovrebbero citare i nomi degli autori 'seguita dalla data di pubblicazione, in ordine cronologico, ad es (Lewis 1975, Barnett 1992, Chalmers 1994).
Dove ci sono più di due autori, il nome del primo seguito da et al. sarà sufficiente, ad esempio (Barder et al. 1994).
I numeri di pagina devono essere indicati con p.pag, ad esempio, (Chalmers 1994, p. 7). Tutti i riferimenti bibliografici devono essere citati da fonti primarie.
Qualora si citi per lo stesso contenuto più di un riferimento autori e le date non devono essere separati da una virgola, quindi (Smith 1970, Jones1980).
Quando ci sono due autori citati tra parentesi, essi devono essere uniti da n 'e', quindi (Smith & Jones 1975).
Quando si cita un articolo utilizzare la formula seguente:
Watson R, Hoogbruin AL, Rumeu C, Beunza M, Barbarin B, MacDonald J & McReady T (2003) Differenze e somiglianze nella percezione di cura tra Infermieri di Spagna e Regno Unito. Journal of Clinical Nursing 12,85-92.
Quando si cita un libro, il titolo deve essere indicato, seguito dalla casa editrice e comune, provincia / stato(e paese se necessario) di pubblicazione.
Esempio: GD Smith & R Watson (2004) Gastroenterologia per gli infermieri. Scienza Blackwell, Oxford.
Nei casi in cui il riferimento riguardi un capitolo edito in un libro, i dettagli degli autori ed editori, devono essere indicati così: editore, luogo di pubblicazione, numeri di prima e ultima pagina.
Esempio: Chalmers KI (1994) Ricerca di bisogni di salute: il lavoro della salute in visita. Nella ricerca e le applicazioni (JP Smith ed.), Blackwell Science, Oxford, pp 143-165.

NEUROLOGIA

neu EDITORIALE

La società della conoscenza

Tiziana Lavalle



In ogni periodo storico maturano riflessioni, guardando il passato, che devono servire per migliorare il futuro. E' però anche vero che nessuno impara dagli errori degli altri. Ciò ci condanna, almeno parrebbe, ad una triste sorte: rincorrere i mutamenti impreparati. E' storia molto recente quella nella quale si rincorrono i ritardi: una volta per la pioggia, una volta per la neve, una volta per le affluenze di popolazione. In ogni occasione si è ripetuto, nell'immancabile analisi diacronica "avremmo dovuto... avremmo potuto...". E', quindi, forse ora di imparare, nella professione infermieristica, a cogliere le caratteristiche principali della società contemporanea e "del futuro". Si dice da più parti che questa è la società della conoscenza, che è la conoscenza che determina le possibilità di accesso alle carriere, ai livelli economici maggiori, alle posizioni di potere, ai consumi, globalmente intesi¹.
La società della conoscenza potrebbe essere definita, come riporta anche Alberici in *Imparare sempre nella società della conoscenza*, come una società che "stimola e consente che tutti i suoi membri e gruppi sviluppino continuamente le loro conoscenze, capacità e attitudini." Se si applica questo concetto al gruppo infermieristico, si dovrebbe pensare ad un "learning style" che opera e supporta una "learning organization", oppure alla metafora della democrazia, intendendo la conoscenza come vero e proprio diritto di cittadinanza. "Learning style". Dovrebbe comportare necessariamente anche un "Organizational Style", un "Professional Style" e un

"Educational Style". Saper apprendere, saper organizzare, saper essere professionali e saper insegnare, condizioni necessarie affinché questo momento storico favorevole sia massimamente sfruttato, anche per gli strumenti che offre a basso costo. Stile quindi come sinonimo di impronta, riconoscibilità, identificabilità del professionista in ogni ambito.

Cosa dice l'Europa?

A partire dal 2000, quando il Vertice di Lisbona evidenziò la necessità per l'Europa di accelerare il transito verso la società della conoscenza, di investire nella crescita dell'informaticizzazione di massa e, soprattutto, di "ricalibrare" il sistema del cosiddetto "welfare della formazione". Già negli anni '90 diversi documenti dell'Unione Europea - gli scritti di Delors, il Libro Bianco "Crescita, Competitività, Occupazione. Le sfide e le vie da percorrere per entrare nel XXI secolo", e "Nell'educazione un tesoro", il libro Bianco della Cresson "Insegnare ed apprendere verso la società conoscitiva", il volume dell'OCDE18 "Apprendere a tutte le età" - presentano riflessioni sulla centralità del soggetto nel processo dell'apprendimento, soffermandosi in particolare sul concetto di "lifelong education". L'apprendimento *lifelong*, come scritto nel rapporto OCSE del 1998, "costituisce oggi una delle priorità dei governi come fattore di promozione della crescita economica e del rafforzamento della coesione sociale" e, aggiungo, come rafforzamento della coesione professionale. L'istruzione e la formazione diventano, quindi, stru-

1 - Per approfondimenti, CIES 2007 e successivi.

menti di politica professionale attiva e di politica organizzativa, cercando di adeguare le persone al mercato del lavoro ed ai contenuti specifici futuri. Il Libro Bianco "Insegnare e apprendere: verso la società conoscitiva" recita «L'istruzione e la formazione diventeranno sempre più i principali vettori d'identificazione, di appartenenza, di promozione sociale e di sviluppo personale. È attraverso l'istruzione e la formazione, acquisite in seno al sistema d'istruzione istituzionale, all'impresa o in maniera più informale, che gli individui si renderanno padroni del loro futuro e potranno realizzare le loro aspirazioni». Potremmo fare nostri, nell'ambito professionale, gli impegni degli stati membri della UE in materia di "Longlife Education" in:

- 1 - innalzare il livello generale delle conoscenze e riconoscere anche quelle acquisite in contesti "informali";
- 2 - avvicinare la formazione universitaria e il mondo del lavoro attraverso una rete di comunità di pratica, anche distribuite in diversi territori, per favorire la molteplicità di punti di vista;
- 3 - offrire una seconda opportunità a chi è lontano dalla formazione universitaria attraverso percorsi personalizza-

ti, da un lato, e dall'altro raccogliere l'esperienza come fonte di apprendimento empirico importante per sostenere la "sicurezza operativa" nei giovani;

- 4 - nelle organizzazioni mettere sullo stesso piano l'investimento a livello fisico e quello a livello di formazione, perché il capitale intellettuale è bene "immateriale", ma crea valore aggiunto nelle organizzazioni.

Occorre allora un programma che parta da una definizione condivisa di infermiere, infermiere con competenze cliniche avanzate, infermiere di ricerca, infermiere con competenze organizzative avanzate, infermiere con competenze didattiche avanzate e lo diffonda in tutte le realtà formative e organizzative. Occorre che a ciò si associ la definizione del portfolio di competenze dell'infermiere magistrale e ciò sia unica guida per la formazione universitaria in tutta Italia. Occorre promuovere la creazione di nuove infrastrutture del sapere di tipo professionale dentro e fuori dalle organizzazioni, promuovere l'innovazione nelle azioni e nei modelli professionali, modernizzare i sistemi di valutazione e di certificazione delle competenze dei professionisti., in modo che il Nursing Style guidi ogni passo.



- 1 EDITORIALE
"Prendersi cura della persona con l'alzheimer con le sue fragilità"

AGGIORNAMENTI

- 4 "Prendersi cura della **PERSONA CON L'ALZHEIMER** con le sue fragilità"
- 9 Gli effetti della **MUSICOTERAPIA** nella riduzione dell' ansia pre-operatoria
- 14 Tra **AGGRESSIVITÀ E VIOLENZA:** indagine su credenze e atteggiamenti nella pratica assistenziale

APPROFONDIMENTI

- 25 Sicurezza del paziente: **RELAZIONE DI CURA E INFORMATIZZAZIONE** del processo di somministrazione della terapia
- 31 Lo sviluppo della **FIGURA INFERMIERISTICA** nella percezione del cittadino: un'indagine nella Provincia di Piacenza
- 35 I bisogni del paziente con **SCLEROSI MULTIPLA.** Il punto di vista della persona Assistita, dell'infermiere e della letteratura

FORM - AZIONE

- 40 Scelte deontologiche ed etiche nella **PROFESSIONE INFERMIERISTICA:** analisi delle motivazioni e comparazioni fra operatori e studenti

MAURA BELOTTI
PAOLO C. MOTTA

anni di studio che gli consentono di essere l'unico responsabile della diagnosi e della terapia. Un buon numero di persone ritiene inoltre le due figure indispensabili e complementari all'interno di un percorso di cura.

CONCLUSIONI

E' evidente come l'autonomia della professione infermieristica sia ancora poco contemplata e conosciuta nell'esperienza del cittadino; se da un lato vi è una consapevolezza dei cambiamenti avvenuti rispetto al percorso formativo, dall'altro non emerge ancora la conoscenza di un'autonomia professionale e di un campo di attività proprie

della professione infermieristica. L'infermiere è ritenuto un operatore indispensabile e molto importante all'interno di un processo di cura; ciò che le persone sottolineano è l'aspetto relazionale e umanitario che consentono un approccio facilitato al paziente e permettono l'instaurarsi di un rapporto di fiducia e solidarietà. Nell'immaginario collettivo inoltre l'infermiere è in grado di farsi carico del paziente sia da un punto di vista umano che clinico; emerge in particolare la percezione di una figura competente e allo stesso tempo dotata di capacità empatiche e relazionali che la distinguono e le appartengono. Rispetto invece alla differenza tra medico e infermiere la maggior parte delle risposte in realtà declassano e sminuiscono il ruolo infermieristico ripor-

tandolo alla condizione di subordinazione e dipendenza che ha per anni rivestito.

Diversi sono però gli strumenti che oggi gli infermieri hanno a disposizione per un maggiore riconoscimento in termini di autonomia e responsabilità: una documentazione che permette di verificare l'operato svolto, i risultati di ricerca che consentono l'aggiornamento sulle ultime evidenze e l'innovazione tecnologica. Tutto ciò unito ad ulteriori punti di forza da non sottovalutare, quali la capacità e la volontà di sentirsi parte di una categoria, di poter fare riferimento a un Collegio e ad un Codice in un'ottica di condivisione e di partecipazione di un lavoro che, pur in ambiti e modalità differenti ha come obiettivo ultimo la presa in carico assistenziale della persona.

Il percorso è ancora lungo ma potrebbe essere questo il punto di partenza per un riconoscimento globale della professione libero da pregiudizi.

BIBLIOGRAFIA

- Julia B. Gorge, Le Teorie del Nursing. Le basi per l'esercizio professionale, Editore Utet, 1995.
- G. Cosmacini, Storia della medicina e della Sanità in Italia, Ed. Laterza, 1998.
- Lucia Tannini, Medical humanities e medicina narrativa nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura, Raffaello Cortina Editore, 2008 pag. 37-39.
- Marisa Cantarelli, Il modello delle prestazioni infermieristiche, Seconda edizione Masson, 2009 cap.1.
- Luca Benci, Aspetti giuridici della professione infermieristica, Edizione Mc Graw Hill, 2008.
- Zammuner V. L., Interviste e questionari, Borla Edizioni Roma, 1996.
- Wilkinson J. M., Processo Infermieristico e pensiero critico Ed. CEA, 2009.

I BISOGNI DEL PAZIENTE CON SCLEROSI MULTIPLA. IL PUNTO DI VISTA DELLA PERSONA ASSISTITA, DELL'INFERMIERE E DELLA LETTERATURA

ABSTRACT

Introduzione: La variabilità dei bisogni che si manifestano nelle persone con sclerosi multipla assegna all'infermiere un ruolo molto importante nel comprendere le specifiche esigenze di ognuna di esse.

Obiettivo: Descrivere le esigenze, le aspettative e le azioni che le persone con sclerosi multipla identificano come appropriate per affrontare i propri bisogni nel corso della malattia, confrontare le risposte ottenute con quelle degli infermieri che le assistono e con ciò che sull'argomento è stato descritto nella letteratura scientifica di riferimento, allo scopo di verificare se i tre punti di vista coincidono e se l'assistenza è orientata verso un'unica meta comune.

MATERIALI E METODI

Dopo aver compiuto una revisione della letteratura, sono stati elaborati e validati due distinti modelli di questionario: uno da sotto-

porre all'infermiere e uno al paziente. Il campione multicentrico di persone cui somministrare il questionario è stato reclutato presso il Centro Sclerosi Multipla di Montichiari (BS), il Centro AISM di Brescia, l'Unità Operativa di Neurologia degli Spedali Civili di Brescia. I dati sono stati raccolti nei mesi di Giugno-Luglio 2009.

RISULTATI

Tra le categorie relative agli 'aiuti più rilevanti per fronteggiare la malattia, le persone con sclerosi multipla hanno segnalato con maggiore frequenza di risposte (47%) per il punteggio massimo, pari a 10, l'INFORMAZIONE, seguita dalla FISIOTERAPIA (37%) e dalla ACCESSIBILITA' A TERAPIE MULTIPLE NELLA MEDESIMA STRUTTURA DI RIFERIMENTO (34%). Una minore importanza è stata attribuita alla possibilità di essere seguito continuativamente da un infermiere. L'infermiere ritiene importante, per soddisfare i bisogni della persona con sclerosi mul-



tipla, il supporto psicologico, la terapia occupazionale, la trasmissione di informazioni e il controllo dei sintomi (incontinenza).

CONCLUSIONI

Dalle risposte ottenute si evidenzia che l'infermiere non viene considerato come un riferimento prioritario per affrontare i bisogni che si determinano durante l'evoluzione della malattia. Questo dato deve essere oggetto di profonda attenzione da parte della professione infermieristica, poiché contrasta con quanto pubblicato nella letteratura internazionale, che afferma l'importanza della funzione e l'efficacia del contributo di un infermiere dedicato alle persone con sclerosi multipla. Evidentemente, l'esperienza dei malati intervistati non ha ancora permesso loro di cogliere le potenzialità del contributo dell'infermiere e questo aspetto pone alla nostra professione il problema di migliorare il ruolo, l'organizzazione e la visibilità della figura dell'infermiere nel contesto oggetto di indagine.

PAROLE CHIAVE

bisogno, sclerosi multipla, assistenza infermieristica, percezione, ricerca, questionario.

SUMMARY

Introduction: The variability of the needs that arise in people with multiple sclerosis assigns to the nurse an important role in understanding the specific needs of each of them. **Objective:** To describe the needs, expectations and actions that people with multiple sclerosis identified as appropriate to address their needs in the course of the disease, comparing the patients' answers with those of nurses and the topics described in the scientific literature, in order to determine whether the three points of view overlap, and if assistance is oriented towards a single common goal.

MATERIALS AND METHODS

After performing a literature review, it was developed and validated the questionnaire in

two separate models: one for nurses and the other for patients. The sample was recruited from the Multiple Sclerosis Center of Montichiari (BS), the MS Society Centre of Brescia, the Neurology Unit of the Civil Hospital of Brescia. Data were collected during the months of June-July 2009.

RESULTS

Among the categories relating to "aid more relevant to tackle the disease", people with multiple sclerosis reported with higher frequency of responses (47%) - with maximum points (10), the INFORMATION, followed by PHYSIOTHERAPY (37%) and ACCESSIBILITY TO MULTIPLE THERAPIES IN THE SAME STRUCTURE (34%). Less importance was attributed to the possibility of being followed continuously by a nurse. The nurses considered important to meet the needs of people with multiple sclerosis, emotional support, occupational therapy, transmission of information and symptom control (incontinence).

CONCLUSIONS

From the responses it is clear that the nurse is not considered as an important "contact person" for addressing the needs which arise during the evolution of the disease. This result should be a deep concern for nurses, because it runs contrary to what was published in the international literature, which affirms the importance of the role and effectiveness of assistance of dedicated nurse for people with multiple sclerosis. Evidently, the experience of patients surveyed did not permit them to grasp the potential contribution of nurses and this aspect of our profession poses the problem of improving the role, organization and visibility of the figure of the nurse in the context object investigation.

KEYWORDS

need, multiple sclerosis, nursing, perception, research questionnaire.

INTRODUZIONE

La Sclerosi Multipla è una malattia del sistema nervoso centrale potenzialmente invalidante. Nel mondo si contano circa 1,3 milioni di persone affette, di cui Europa e Italia (Rocca G., 2008). La Sclerosi Multipla è una malattia cronica caratterizzata da lesioni multiple demielinizzanti della sostanza bianca del sistema nervoso, con conseguente rallentamento della conduzione degli impulsi lungo le vie nervose. Le conseguenze sono molte, non solo sul piano fisico, ma anche su quello psicologico e sociale. La maggior parte delle attuali ricerche si focalizzano sulla fisiopatologia e sullo sviluppo di nuovi trattamenti volti a modificare gli effetti della malattia e al controllo dei sintomi, mentre una cura per la guarigione rimane sconosciuta. Comunque, ci sono molti altri bisogni e problemi che colpiscono le persone con sclerosi multipla, come il far fronte al continuo intensificarsi dell'indebolimento fisico (ridotta mobilità), cambiamenti socio-economici (cambiamenti nel ruolo), ed effetti psicologici della malattia (declino cognitivo e depressione). Deve inoltre essere riconosciuto che le persone con sclerosi multipla non sono una popolazione omogenea e i loro bisogni variano a seconda delle esperienze individuali di malattia e dei loro sintomi. È importante che l'infermiere che assiste la persona affetta da SM conosca e comprenda l'ampiezza dei loro bisogni ed è inoltre necessario che le cure impartite rispondano a questi bisogni. Per questo motivo, gli infermieri dovrebbero basare la loro assistenza sui bisogni dei pazienti e della loro famiglia.

In questo lavoro, si è voluto analizzare e riportare il punto di vista del paziente e degli infermieri riguardo a cosa percepiscono possa essere più importante per soddisfare i loro bisogni. Questi punti di vista sono derivati dall'analisi di uno spe-

cifico questionario. Lo scopo dello studio è descrivere cosa le persone con sclerosi multipla identificano come essere ciò che più aiuta ad affrontare i loro attuali bisogni, confrontare le risposte ottenute con quelle degli infermieri che li assistono e con ciò che sull'argomento è presente nella letteratura scientifica di riferimento, allo scopo di verificare se i tre punti di vista coincidono e se l'assistenza è orientata verso un'unica meta comune.

MATERIALI E METODI

La ricerca si è articolata in due fasi principali: una prima fase dedicata alla revisione della letteratura, realizzata attraverso la consultazione di testi reperiti in biblioteche scientifiche, virtuali e riviste specialistiche utilizzando le parole chiave: "bisogni assistenziali, teorie del bisogno, bisogno del paziente con SM, bisogno" e selezionando il materiale in base ai criteri di pertinenza del tema, affidabilità e anno di pubblicazione. In letteratura sono state trovate diverse definizioni e classificazioni del concetto di bisogno (tra i più classici Maslow, Henderson, che hanno permesso di delineare il quadro teorico di riferimento). Sono stati inoltre reperiti alcuni articoli su studi effettuati sul tema: tra i più interessanti e specifici per il paziente con SM, sono stati presi in considerazione in particolare tre studi: "THE MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE (MSIS-29). A new patient-based outcomes measure", pubblicato da J. Hobart, D. Lamping, R. Fitzpatrick, A. Riazi e A. Thompson (Brain 2001); "LEARNING NEEDS ANALYSIS: THE DEVELOPMENT OF A TOOL TO SUPPORT THE ON-GOING PROFESSIONAL DEVELOPMENT OF MULTIPLE SCLEROSIS SPECIALIST NURSES" di A. Forbes, A. While e R. Ullman, e "WHAT PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS PERCEIVE TO

BE IMPORTANT TO MEETING THEIR NEEDS", scritto da A. Forbes, A. While & M. Taylor sul "Journal of Advanced Nursing". Nella seconda fase dello studio, dopo aver individuato il campione di studio, sono stati stilati due modelli di questionari diversi: uno da sottoporre al paziente e uno da sottoporre all'infermiere. In entrambi i questionari si possono evidenziare due parti con obiettivi diversi e specifici.

Per quanto riguarda il questionario da sottoporre ai pazienti:

- La 1^a PARTE aveva l'OBIETTIVO di inquadrare il tipo di paziente in modo tale da poter tener conto delle diverse necessità anche in relazione ai diversi stadi della malattia, tramite domande quali: Tipo di sclerosi multipla? Da quanto tempo sei malato di sclerosi multipla? In una scala da 1 a 10: Quanto ha inciso la malattia sulla qualità della tua vita? Quanto la sclerosi multipla limita la tua abilità a fare lavori difficili?
 - La 2^a PARTE aveva l'OBIETTIVO di individuare quali "strategie" secondo i pazienti possono incontrare i loro bisogni e aiutarli a risolverli, con domande quali: **Quanto ritieni importante per soddisfare i tuoi attuali bisogni?** (in una scala da 1 a 10)
 - TRATTAMENTO MEDICO
 - SUPPORTO E ADATTAMENTO SOCIO-AMBIENTALE
 - AUMENTARE LA FORNITURA DI CURE
 - INFORMAZIONE
 - TERAPIA RIBILITATIVA
 - FORNITURA DI ASSISTENZA A DOMICILIO
 - SUPPORTO PSICOLOGICO
- Per quanto riguarda il questionario da sottoporre all'infermiere:
- La 1^a PARTE aveva l'OBIETTIVO di inquadrare il tipo di professionista in modo tale da poter individuare un eventuale differenza di lettura dei bisogni esperienza correlata, con domande quali: **Da quanti anni lavora presso l'Unità Operativa? Di quale titolo di studio è in possesso?**

■ La 2^a PARTE aveva l'OBIETTIVO di individuare il punto di vista dell'infermiere riguardo a quali "strategie" possono soddisfare le necessità dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Obiettivo realizzato tramite domande simili alla seconda parte del questionario del paziente, ma poste in terza persona.

Gli item del questionario sono stati ricavati prendendo spunto dagli studi riportati negli articoli ritrovati in letteratura e sopra citati. Ad ogni item è stato attribuito un punteggio da 1 a 10, dove 1 corrispondeva al minor livello di importanza e 10 il maggiore. La scelta della modalità "domanda chiusa" è legata ai vantaggi che offre, ovvero la facilità di codifica ed analisi, la migliore comprensione della domanda e la standardizzazione delle risposte che consente di confrontare i soggetti tra loro. Il campione multicentrico di persone cui somministrare il questionario è stato reclutato presso il Centro Sclerosi Multipla di Montichiari (BS), il Centro AISM di Brescia, l'Unità Operativa di Neurologia degli Spedali Civili di Brescia. I dati sono stati raccolti nei mesi di Giugno-Luglio 2009.

LIMITI: essendo un questionario a risposta chiusa non permette di specificare le motivazioni che portano il compilatore ad attribuire un valore piuttosto che un altro alla domanda sottoposta. Altro limite evidenziabile all'interno dei questionari per gli infermieri è l'impossibilità di tener conto della variabilità di ogni singolo caso, ma la necessità di rispondere in generale.

■ RISULTATI DELLA RICERCA

Per quanto riguarda il questionario del paziente, per rispondere al 1° **Obiettivo**: Lo stadio della malattia non influenza più di tanto l'individuazione delle strategie necessarie che possono

essere così generalizzate.

Obiettivo 2: Bisogni del paziente percepiti con maggiore intensità sono:

- INFORMAZIONE
- FISIOTERAPIA

Mentre i bisogni percepiti con minore intensità dal paziente sono:

- AVERE ACCESSO AI SERVIZI OFFERTI DALL' INFERMIERE

Dal questionario dell'infermiere non è emerso che c'è una diversa lettura dei bisogni esperienza- correlata.

Per rispondere al 2° obiettivo:

L'infermiere ritiene importante, per soddisfare i bisogni della persona con sclerosi multipla:

- il supporto psicologico
- la terapia occupazionale
- la trasmissione di informazioni
- il controllo dei sintomi (incontinenza).

Dunque, infermiere e letteratura si trovano concordi nell'affermare che la nostra figura potrebbe fornire una risposta appropriata ai bisogni della persona; Mentre la persona assistita non percepisce l'aiuto dell'infermiere come una necessità.

■ DISCUSSIONE

Lo studio, ancorché limitato per numerosità e rappresentatività del campione reclutato, permette di fornire alcuni spunti di riflessione sull'argomento: il punto di vista delle persone e malate e degli infermieri sulla sclerosi multipla e i bisogni che essa determina.

Innanzitutto, prendendo in considerazione le risposte fornite dalle persone assistite, il bisogno percepito con maggior intensità è quello dell'**informazione**. Risulta interessante anche la risposta relativa alla figura professionale percepita con maggiore bisogno: è quella del **fisioterapista**. Diversamente, l'infermiere non viene considerato come un riferimento prioritario per affrontare i bisogni che si determinano durante l'evoluzione della malattia.

Questo dato deve essere oggetto di profonda attenzione da parte della professione infermieristica, poiché contrasta con quanto pubblicato nella letteratura internazionale, che afferma l'importanza della funzione e l'efficacia del contributo di un infermiere dedicato alle persone con sclerosi multipla. Evidentemente, l'esperienza dei malati intervistati non ha ancora permesso loro di cogliere le potenzialità del contributo dell'infermiere e questo aspetto pone alla nostra professione il problema di migliorare il ruolo, l'organizzazione e la visibilità della figura dell'infermiere nel contesto oggetto di indagine.

Nonostante la variabilità evidenziata nella prima parte del questionario che andava a valutare l'impatto fisico della malattia, si è potuto individuare comunque una gerarchia di categorie e strategie con una maggioranza di risposte rispetto a ciò che più potesse aiutare la persona a soddisfare i propri bisogni, indice del fatto che seppure sia di estrema importanza tenere sempre conto della soggettività di ogni singolo individuo, lo stadio della malattia non influenza più di tanto l'individuazione delle strategie necessarie che possono essere così generalizzate.

L'infermiere ritiene importante, per soddisfare i bisogni della persona con sclerosi multipla, in primo luogo, il supporto psicologico, la terapia occupazionale, la trasmissione di informazioni e il controllo dei sintomi (incontinenza). Nella compilazione dei questionari sono stati coinvolti professionisti con diversi titoli di studio e anni di esperienza, ma le risposte si sono distribuite in maniera omogenea, quindi non è emerso che c'è una diversa lettura dei bisogni esperienza- correlata. Analizzando quanto emerso, è chiaro che i punti di vista del paziente e dell'infermiere spesso non coincidono:

- il 65% degli infermieri ha individuato il "supporto psicologico vero e proprio" come l'elemento che più può sod-

dificare i bisogni del paziente, aspetto che invece in quest'ultimo non ha destato particolare interesse;

- il 59% degli infermieri dà inoltre notevole importanza anche alla "terapia occupazionale", che invece nei pazienti ha avuto il maggior numero di risposte con punteggio uguale a 1 (34% del campione) e con solo il 37% di risposte superiori a 5;

■ pari importanza gli infermieri hanno dato all'"informazione", che invece per i pazienti è risultata essere al primo posto. Meriterebbe pertanto un approfondimento tale aspetto, anche in considerazione del fatto che il campione è composto da soggetti che, per la maggior parte (63%), è a conoscenza della diagnosi da più di 5 anni.

- il 53% degli infermieri ritiene tra i vari sintomi che il controllo dell'incontinenza sia quello più importante. Non sono d'accordo invece i pazienti che hanno dato nel 45% dei casi punteggio 1, solo un 26% ha attribuito un punteggio superiore a 5. È emerso invece che la fatica è il sintomo che più infastidisce la persona con il 71% di risposte superiori a 5 e con 24% di punteggi 10 e 16% di punteggio 8;

■ dal punto di vista degli infermieri solo la "terapia alternativa" ha avuto un 41% di risposte inferiori a 5, mentre per il 74% dei pazienti anche questa potrebbe aiutarli a soddisfare i loro attuali bisogni;

■ dal punto di vista del paziente nel 66% dei casi si è avuto un punteggio pari a 1 nel sottogruppo "avere accesso ad un infermiere". Ha destato stupore soprattutto la scarsa importanza data all'infermiere, a differenza dell'estrema importanza data al neurologo. Eppure la vastità degli interventi infermieristici attuabili per soddisfare i bisogni del paziente farebbero pensare a tutt'altro. Sia dal punto di vista della letteratura che dal punto di vista degli infermieri la nostra figura potrebbe andare incontro nell'aiuto dei bisogni della per-

sona. Il fatto che il paziente non percepisca l'aiuto dell'infermiere come una necessità, dimostra con sufficiente chiarezza che le persone con SM, indipendentemente dall'insorgere di problematiche devono essere **MOTIVATE A MANTENERE UN RAPPORTO STABILE CON L'EQUIPE INFERMIERISTICA**, realizzato attraverso contatti sistematici e periodici, allo scopo di scambiare opportunamente informazioni circa le condizioni cliniche, di prevenire tempestivamente le possibili complicanze e di mantenere adeguato il livello di apprendimento delle abilità tecniche necessarie alla gestione dei sanitari e dei farmaci necessari al trattamento.

■ CONCLUSIONI

Questo studio ci ha fatto comprendere ancor più quanto sia importante: la relazione tra infermiere e utente; l'educazione/ informazione; la necessità di far acquistare maggior visibilità alla figura dell'infermiere; la necessità di far capire come l'infermiere può aiutare a rendere e mantenere autonoma la persona. Bisognerebbe costruire un rapporto di fiducia e professionale con l'utente per far sì che anche la nostra considerazione agli occhi del paziente aumenti. L'infermiere deve continuare ad aiutare le persone con SM a trovare un senso alla loro condizione, minimizzando l'impatto dove possibile con un'assistenza di alta qualità puntando all'insieme dei bisogni messi in risalto e venuti alla luce in questo studio.

■ BIBLIOGRAFIA

- Michele Messmer Uccelli, Roberta Motta (2003) "Management e Qualità nella Sclerosi Multipla: il ruolo dell'infermiere". Centro Scientifico Editore.
- Duilio F. Manara "Verso una teoria dei bisogni dell'assistenza infermieristica". LAURI Edizioni.
- A. Cavicchioli, M. Canova, P. Casson, A. Pomes, A. Tronca, G. Zanella (1998) "Elementi di base dell'Assistenza Infermieristica". Casa editrice Ambrosiana Milano.
- Gian Piero Turchi-Claudia Della Torre (2007) "PSICOLOGIA DELLA SALUTE. Dal modello bio-psicosociale al modello dialogico" Armando Editore.
- Hobart J.C., Lamping D.L., Fitzpatrick R., Riazi A. & Thompson A.J. (2001) "The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) : a new patient-based outcome measure". *Brain* **124**, 962-973.
- Forbes A., While A., Dyson L., Grocott T. & Griffiths P. (2003a) "Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis-synthesis of the evidence". *Journal of Advanced Nursing* **42** (5), 442-462.
- Forbes A., While A. & Ullman R. (2006b) "Learning Leeds analysis: the development of a tool to support the on-going professional development of multiple sclerosis specialist nurses". *Nurse Education Today* **26** (1), 78-86.
- Forbes A., While A. & Melissa Taylor (2007) "What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs". *Journal of Advanced Nursing* **11-22**.
- Grazia Rocca, La Sclerosi Multipla, Edizioni AISM 2008, 11.

