



# neu

## RIVISTA SCIENTIFICA DI FORMAZIONE INFERMIERISTICA

ISSN 1723-2538



### AGGIORNAMENTI

- › IL CASE MANAGEMENT E IL VALORE TERAPEUTICO DEI GRUPPI DI PSICANALISI MULTIFAMILIARE
- › LA TRIPLICE DIMENSIONE DELLA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE
- › LA GESTIONE INFERMIERISTICA NELLA PREVENZIONE DELLE POLMONITI ASSOCIATE ALLA VENTILAZIONE MECCANICA IN TERAPIA INTENSIVA
- › IL RUOLO MODERATORE DELLA PREPARAZIONE DEL CAREGIVER
- › A PROPOSITO DI ANZIANI: LE PROSPETTIVE DELLA LEGGE DELEGA SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

### APPROFONDIMENTI

- › UMANITÀ COME VULNERABILITÀ: UN'ANALISI DEGLI OBBLIGHI DI CURA
- › MIGLIORAMENTO E POTENZIAMENTO DEGLI OPERATORI SANITARI ATTRAVERSO LA PROGETTAZIONE
- › FAME D'ARIA: COMMENTI E RIFLESSIONI DI MARIALUISA LANGELLA A PROPOSITO DEL LIBRO DI DANIELE MENCARELLI

### CONSIGLI DI LETTURA

- › COMPRENDERE L'UMANITÀ ATTRAVERSO LA LETTURA

### NOTIZIE

- › LA SCUOLA DI TONCO INTITOLATA ALL'INFERMIERA ANGELA BEATRICE COSSETA

N.2

GIUGNO 2023  
ANNO 42' N.2

## DIRETTORE SCIENTIFICO

FRANCESCO CASILE  
 f.casile@anin.it

## VICE DIRETTORE SCIENTIFICO

FRANCESCO TARANTINI

## DIRETTORE RESPONSABILE

CLAUDIO SPAIRANI

## COMITATO DI REDAZIONE

DANIELA MAMBELLINI BRESCIA  
 FABIANA CASSANO BARI  
 TIZIANA LAVALLE BOLOGNA  
 LETIZIA VOLA ORBASSANO (TO)  
 ANNA ROSSI MILANO  
 SARA TAMBONE CUMIANA (TO)  
 MARIA LUISA LANGELLA NAPOLI  
 SIMONETTA POLANSKI CUNEO  
 MICHELE PALAZZOLO MILANO

## COMITATO SCIENTIFICO

PROF. MARCO FONTANELLA  
 NEUROCHIRURGO  
 (UNIVERSITÀ DI BRESCIA)

DOTT. PIERGIORGIO LOCHNER  
 NEUROLOGO (UNIVERSITÀ  
 SAARLAND GERMANIA)

PROF.SSA ROBERTA SALA  
 FILOSOFA POLITICA  
 (UNIVERSITÀ VITA-SALUTE  
 SAN RAFFAELE - MILANO)

PROF.SSA ALESSANDRA SANNELLA  
 SOCIOLOGA  
 (UNIVERSITÀ DI CASSINO  
 E DEL LAZIO MERIDIONALE)

PROF.SSA CHIARA TRIPODINA  
 GIURISTA (UNIVERSITÀ DEL  
 PIEMONTE ORIENTALE)

DOTT. SILVIO SIMEONE  
 INFERMIERE (UNIVERSITÀ  
 MAGNA GRECIA CATANZARO)

DOTT. ERMANNO GIOMBELLI  
 NEUROCHIRURGO  
 (A.O.U. DI PARMA)

DOTT. MAURIZIO MELIS  
 NEUROLOGO  
 (A.O. BROTTU DI CAGLIARI)

WEB MASTER:  
 Rocco Lima (Parma)

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

## CONSIGLIO DIRETTIVO 2022-26

### UFFICIO DI PRESIDENZA

Presidente  
 DOTT.SSA GIUSY PIPITONE

Vice Presidente  
 DOTT.RE GIUSEPPE CASILE

Tesoriere  
 DOTT.RE GIOVANNI GIACOMINI

Segretario  
 DOTT.RE FEDERICO CORTESE

### CONSIGLIERI NAZIONALI

DOTT.SSA ERIKA PESCE  
 DOTT.RE GIANCARLO MERCURIO  
 DOTT.SSA VANESSA PUCCI

## DELEGATI REGIONALI

**ABRUZZO**  
 DOTT.RE ANDREA FINI

**CALABRIA E BASILICATA**  
 DOTT.RE PAOLO MARINO

**CAMPANIA**  
 DOTT.RE MICHELE NAPOLITANO

**EMILIA-ROMAGNA E LIGURIA**  
 DOTT.SSA VALENTINA PERRIA

**VENETO**  
 DOTT.SSA ANNARITA  
 SORRENTINO

**LAZIO**  
 DOTT.RE MARCO CECCHI

**LOMBARDIA E TRENTO**  
 DOTT.RE FRANCESCO  
 TARANTINI

**MARCHE**  
 DOTT.SSA CHIARA GATTI

**PIEMONTE E VALLE D'AOSTA**  
 DOTT.SSA ANNALISA DAL FITTO

**PUGLIA E MOLISE**  
 DOTT.RE GIOVANNI GRUMO

**SARDEGNA**  
 DOTT.SSA A. NICOLINA MANCA

**SICILIA**  
 DOTT.RE PIETRO STURIALE

**TOSCANA E UMBRIA**  
 DOTT.RE GIACOMO BIANCHI

**FRIULI-VENEZIA GIULIA**  
 DOTT.RE DAVIDE CARUZZO

## PAST PRESIDENT

VANNA PELLIZZOLI  
 FRANCESCO CASILE

CLAUDIO SPAIRANI  
 MILENA MACCHEROZZI

ANTONELLA LETO  
 CRISTINA RAZZINI

## COME INVIARE UN ARTICOLO A NEU NORME PER GLI AUTORI

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

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

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

**TITOLO:** in italiano e inglese

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



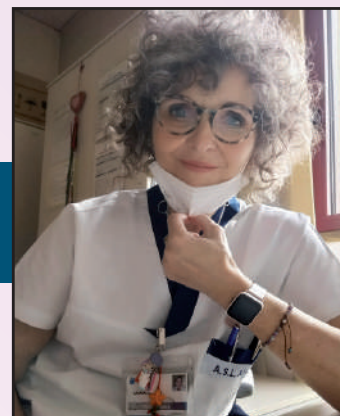


# EDITORIALE

## Umanità

LAURA BINELLO

Infermiera - [ellebinello@gmail.com](mailto:ellebinello@gmail.com)



**N**on ne avevo mai vista così tanta di umanità, l'unica vera nazionalità era l'umanità che sbarcava quotidianamente sulle coste siracusane, dopo traversate di giorni e giorni, sotto il sole, o in balia delle onde, alla ricerca di un porto sicuro che non arrivava mai. Quando penso all'umanità penso al volto di Josephine, appena sbarcata al porto di Porto Palo con appesa al collo la sua piccola Faraa di appena sei mesi, ma senza l'altra figlia di soli tre anni, Gzifa, dispersa nel mare durante il naufragio.

Gli occhi di quella madre non potrò dimenticarli più, dentro c'era tutta la disumanità del mondo, anzi della terra, del pianeta, e anche di quel mare torbido che aveva inghiottito parte della sua vita.

Non possiamo salvare il mondo, neppure cambiare le leggi, ma possiamo distinguerci e fare un tentativo per dimostrare che siamo umani su una terra che è di nessuno.

*Umanità*, che bella e valorosa parola.

Li ho scritti tutti su un vecchio diario scolastico "*Bastardidentro*" di qualche anno fa.

Impronunciabili, inscrivibili, spesso ripetitivi. Ma nomi e qualche volta anche cognomi. La mia solida quanto (in)utile formazione sanitaria mi imponeva, all'inizio, di associare ad ogni nome una diagnosi.

Così conobbi Faaris=insufficienza

renale, Ibraheem=sospetta TBC, Mahmoud=maledappertutto, Ahzuur=gravida 20ª settimana, Ugaja=amputazione dita mano, Tibia=ustione II° grado.

Odiai subito quel braccialetto che dovevo mettere ai loro polsi, una striscia di carta plastificata bianca e un numero scritto con un pennarello nero. Un marcatore nero.

Un marchiatore di neri.

Roba di ordinaria amministrazione in una comunità che accoglie migranti e profughi marchiandoli come le pecore sulle orecchie.

Numeri, progressivi, inarrestabili.

*È un sistema di garanzia e tutela* mi dice il collega esperto con cui devo interfacciarmi.

In fondo anche ai mie due bambini, alla nascita, fu messo al polso un braccialetto identificativo in modo che non potessero essere confusi con altri neonati.

In fondo anche nei villaggi vacanza *all inclusive* ti mettono al polso il braccialetto per accedere a tutti i servizi del villaggio.

Resta umana Laura, resta umana, resta umana, il mio mantra.

*What's your name?* I'm the 29.459 29.459=Vomiting

No.

Non così, non io.

Non mi servono identificativi, né marchiature, questi uomini e queste donne la loro storia e la loro identità ce l'hanno scritta negli occhi.

Possiamo avere idee differenti su questa emergenza e possiamo guardare in direzione opposta, avere ideologie, non averne, essere guerrafondai o pacifisti, ma io sono e resto un'infermiera.

Verrà un giorno che ottocento nostri figli, laureati e senza lavoro, prenderanno un aereo destinazione "*altrove*" per provare a sopravvivere ad una Italia che li ha messi al mondo e poi abbandonati tra leggi e governi che hanno preferito aiutare novecentomila migranti che hanno preso un barcone per cercare "*altrove*" quella fortuna che i loro Paesi hanno loro negato.

In un mondo che fa la fila per andare ad acquistare l'ultimo smartphone ci sarebbe da organizzare una gita per vedere uno sbarco in Sicilia, per guardare negli occhi Josephine che ha perso una figlia in mare, mentre l'altra le si aggrappa al collo, salva.

Restare umani, questa è la vera missione.

Tornerà quel tempo che ci vedrà tutti di nuovo migranti, forse un po' più umani perché non esiste né un prima né un altrove da cui immigrare.

Salvo dalle nostre coscienze.



# EDITO RIALE



A cura di: **Francesco Casile**

## La favola di Filemone e Bauci

*“Ma sopra ogni altro frutto più gradito  
Fu il volto allegro, e l non bugiardo amore.  
E ben che fosse povero il convito,  
Non fu la volontà povera, e l core.  
Ma quel, che la consorte co'l marito  
Empiè di meraviglia, e di stupore,  
Fù il vin, ch' à ritornar più non vi s' hebbe,  
E più che se ne bevve, più ne crebbe...2*

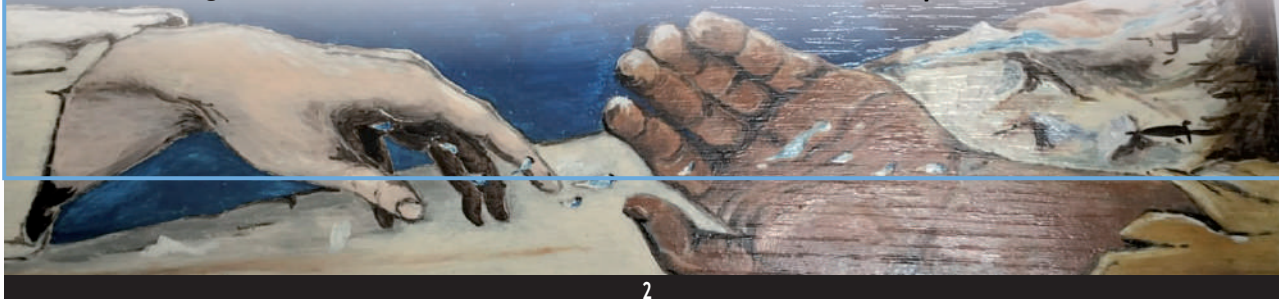
Nelle Metamorfosi di Ovidio, libro Ottavo, la favola di Filemone e Bauci è un racconto d'Amore e d'Umanità.

**Z**eus il Dio dell'Olimpo in compagnia di Hermes messaggero degli dei, decidono di vagare in Frigia con sembianze umane, Zeus sostiene che la crudeltà è insita dell'essere umano, estendendo il concetto a tutta l'umanità. Hermes propone a Zeus di travestirsi da viandanti e chiedere ospitalità nelle case limitrofe. Entrando nel villaggio, bussano alla porta di un pastore per chiedere un po' di latte, ma vengono ignorati, allora bussano alla porta di un fornaio, per chiedere un po' di pane ma anche lui li manda via in malo modo, lo stesso accadde con le sacerdotesse del tempio di Rea. Finché arrivano davanti alla umile capanna di due anziani coniugi, Filemone e Bauci: nonostante la povertà la coppia si dimostra accogliente e generosa nei confronti degli stranieri prendendosene cura: si offrono di lavare i piedi ai viandanti, li invitano al proprio tavolo preparando un pasto umile a base di frutta, miele e latte. Nonostante la povertà questo non impedisce di accogliere con cura ed umanità i due mendicanti. Filemone e Bauci, nella favola di Ovidio sono il simbolo di ospitalità e amore, smentendo Zeus che sostiene che tutta l'umanità è crudele.

Come scrive Giorgia Mastronardi all'interno della rivista

“Nel parlare di umanità coinvolgiamo molteplici aspetti, ciononostante questa parola è unica, possiamo anche dire senza sinonimi, sicuramente legata in maniera intrinseca al concetto di “cura”, al partecipare alla vita dell'altro con attenzione.” Ed è ciò che noi troviamo ancora nel ragionamento di Maria Luisa Langella quando ci racconta l'umanità nel vivere con la disabilità. Non ultimo il pensiero di Laura Binello che nell'introduzione del numero ci ricorda che: “Non possiamo salvare il mondo, neppure cambiare le leggi, ma possiamo distinguerci e fare un tentativo per dimostrare che siamo umani su una terra che è di nessuno... Possiamo avere idee differenti su questa emergenza e possiamo guardare in direzione opposta, avere ideologie, non averne, essere guerrafondai o pacifisti, ma io sono e resto un'infermiera”. Laura Binello quindi ci rimanda non solo al tener vivo il nostro essere umani non solo perché vi è un vincolo deontologico come infermiere/i (vedi ART. 3 - RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE) ma anche come uomini e donne, come Filemone e Bauci, cioè persone che sanno avere umanità e rispettano dell'altro diverso da sé. Mentre questo numero della Rivista andava in composizione, è giunta la notizia agghiacciante dell'ultima strage di migranti avvenuta nel Mar Egeo. L'immagine di copertina, pensata molto prima dell'accaduto, non può essere più emblematica con la differenza che per noi ha il significato di accoglienza e di aiuto, evidente in quelle mani che si sporgono verso chi affoga, mentre in quella realtà che rifiuta ed abbandona ha il significato crudele della disumanità.

**La redazione tutta augura hai lettori e soci una serena estate e ci ritroviamo a settembre con il numero dedicato alle “Competenze”.**





# SOMMARIO neu



## 1 EDITORIALE

### AGGIORNAMENTI

- 4 Il Case Management e il valore terapeutico dei gruppi di psicanalisi multifamiliare - Casi clinici
- 16 La triplice dimensione della comunicazione medico-paziente: Consenso informato, relazione intersoggettiva e collaborazione interprofessionale
- 24 La gestione infermieristica nella prevenzione delle polmoniti associate alla ventilazione meccanica in terapia intensiva
- 38 Il ruolo moderatore della preparazione del Caregiver sulla relazione tra depressione e qualità della vita specifica per l'ictus nelle diadi dell'Ictus: Uno studio longitudinale
- 43 A proposito di anziani: le prospettive della legge delega sulla non autosufficienza

### APPROFONDIMENTI

- 47 Umanità come vulnerabilità: un'analisi degli obblighi di cura
- 53 Miglioramento e potenziamento degli Operatori Sanitari attraverso la progettazione
- 60 Fame d'Aria: commenti e riflessioni di Marialuisa Langella a proposito del libro di Daniele Mencarelli

### CONSIGLI DI LETTURA

- 63 Comprendere l'umanità attraverso la lettura

### NOTIZIE

- 64 La scuola di Tonco intitolata all'infermiera Angela Beatrice Cosseta

**TERESA DE PAOLA**

Organizational Function Network Management University Degree Courses Health and Social Professions, Catholic University  
*Teresa.depaola@aslroma1.it*

**ELSA VITALE**

Mental Health Department, Local Health Authority Bari, Bari, Italy  
*vitaleelsa@libero.it*

## IL CASE MANAGEMENT E IL VALORE TERAPEUTICO DEI GRUPPI DI PSICANALISI MULTIFAMILIARE - **CASI CLINICI**

### ABSTRACT

Il gruppo rappresenta un elemento fondante della nostra società e, in sua assenza, degli importanti bisogni, anche individuali, resterebbero insoddisfatti. Il destino del gruppo è strettamente legato all'individuo e alla sua partecipazione attiva ad esso. Vengono riportati due casi clinici e l'evoluzione di ciascuno di essi. Lo sviluppo del Progetto Terapeutico Individuale (PTI) e il relativo percorso terapeutico-riabilitativo è reso possibile attraverso l'agire professionale delle équipes multiprofessionali dei Servizi del DSM da cui gli utenti sono 'transitati', la modalità lavorativa ed assistenziale di case management (ruolo svolto dalla scrivente), il lavoro svolto nei GPMF che ha interessato gli utenti, i familiari/caregivers e gli operatori di riferimento dei pazienti considerati, la messa in atto di risorse di rete per poter approntare efficaci progetti di recovery basati sull'empowerment degli utenti.

### PAROLE CHIAVE

Case Management; Gruppi di psicanalisi multifamiliare; Valore Terapeutico.

### ABSTRACT

The group represents a founding element of our society and, in its absence, important needs, even individual ones, would remain unsatisfied. The fate of the group is closely linked to the individual and his active participation in it. Two clinical cases and the evolution of each of them are reported. The development of the Individual Therapeutic Project (PTI) and the relative therapeutic-rehabilitative path is made possible through the professional action of the multi-professional teams of the DSM Services where the users are 'transited', the working and assistance modality of case management (role performed by the writer), the work carried out in the GPMF which involved the users, family members/caregivers and the reference operators of the patients considered, the implementation of network resources in order to be able to prepare effective recovery projects based on the users' empowerment.

### KEY WORDS

Case Management; Multifamily psychoanalysis groups; Therapeutic value.



## ■ INTRODUZIONE

Il gruppo rappresenta un elemento fondante della nostra società e, in sua assenza, degli importanti bisogni, anche individuali, resterebbero insoddisfatti. Il destino del gruppo è strettamente legato all'individuo e alla sua partecipazione attiva ad esso. I gruppi si collocano a livello intermedio tra i singoli individui e la società più ampia e rappresentano sia il mezzo attraverso il quale la cultura e le tradizioni influenzano il modo di pensare e sentire dei singoli soggetti sia quello attraverso cui i singoli individui possono influenzare la società (Piermari et al., 2007).

I teorici della costruzione sociale sottolineano, infatti, come le idee, i significati e lo stesso agire dell'individuo nascano nella realtà sociale attraverso lo scambio tra i soggetti mediato dal linguaggio. Il gruppo influenza in modo significativo lo sviluppo della personalità del singolo, pertanto le relazioni familiari diventano decisive nell'impostazione individuale del soggetto che le trasmetterà poi anche alla nuova famiglia che costituirà. Il contesto sociale influisce sulla composizione del sé dell'individuo, in maniera diversa a seconda della cultura di appartenenza: nelle culture collettiviste, ad es. come quelle orientali, egli è aiutato a realizzarsi attraverso le relazioni con gli altri appartenenti ai gruppi. Pertanto, studiare i gruppi e il loro funzionamento è di fondamentale importanza per comprendere le personalità individuali e il funzionamento delle collettività e delle società (Bertani & Manetti, 2016). Questo studio si pone come obiettivo l'affrontare il funzionamento dei Gruppi di Psicanalisi Multifamiliare e delle interazioni che si sviluppano al loro interno focalizzandosi sulla trama delle due relazioni e dei processi che, intrecciandosi tra loro, vanno a costituire la struttura stessa del gruppo determinandone l'esistenza. L'origine dei gruppi è stata studiata da alcuni autori, come Lewin, Tajfel (2005), che, con il loro contributo, hanno posto le basi alla psicoterapia di gruppo e allo sviluppo della gruppanalisi, affrontando, al contempo, il tema del funzionamento dei gruppi attraverso un focus sulle dinamiche, sull'affettività dei rapporti, sulle interazioni e sulla comunicazione, verbale e non. Jorge E. García Badaracco (2004) si sofferma sulle interdipendenze patologiche e patogene, sul pensiero di gruppo,

andando ad evidenziare il fenomeno del transfert, del controtransfert e dei transfert multipli per arrivare alla virtualità sana e al senso di appartenenza come risorsa fondamentale per il lavoro "con" e "in" gruppo. La capacità inclusiva prodotta dal Gruppo di Psicanalisi Multifamiliare (GPMF) nei confronti degli operatori che vi partecipano, porta ad una base comune di confronto ed integrazione tra operatori di servizi e formazioni diverse e rappresenta una ricchezza che conduce ad una condivisione dei risultati clinici e alla conoscenza della storia degli utenti. Jorge E. García Badaracco (2004) afferma che: "Affrontare il disagio psichico coinvolgendo famiglie, pazienti e operatori, migliora la qualità dell'assistenza e permette il risparmio di energie e tempo nell'attività clinica".

E proprio da quest'ultima asserzione di Badaracco che prende spunto l'obiettivo dello studio che riporta l'esperienza di un operatore/case manager all'interno dei Servizi di Salute Mentale e quindi nei GPMF, in cui si è deciso di proporre degli interventi di sostegno integrato da erogare in contesti terapeutici gruppalmente multifamiliari per i familiari dei pazienti che afferiscono ai Servizi di Salute Mentale. L'intento è quello di creare, con i pazienti, le loro famiglie e gli operatori, un luogo dove sia possibile sviluppare nuove conoscenze e competenze specifiche, dove il trattamento sia altrettanto valido, per gli utenti e per i familiari/caregivers. Vengono riportati tre casi clinici e l'evoluzione di ciascuno di essi. Lo sviluppo del Progetto Terapeutico Individuale (PTI) e il relativo percorso terapeutico-riabilitativo è reso possibile attraverso: l'agire professionale delle équipes multiprofessionali dei Servizi del DSM dove gli utenti sono 'transitati', la modalità lavorativa ed assistenziale di case management (ruolo svolto dalla scrivente), il lavoro svolto nei GPMF che ha interessato gli utenti, i familiari/caregivers e gli operatori di riferimento dei pazienti considerati, la messa in atto di risorse di rete per poter approntare efficaci progetti di recovery basati sull'empowerment degli utenti.

## ■ OBIETTIVO

L'obiettivo di questo lavoro è quello di testimoniare la rilevanza del case management e del

GPMF attraverso il racconto di due casi clinici presentati in maniera tale che, seppur le esperienze sono tratte da storie vere, i nomi e la narrazione impedisce di risalire in maniera assoluta a persone, luoghi ad essi familiari. Il racconto esperienziale che si propone di seguito ha lo scopo di testimoniare come il case management sia importante nella vita dei singoli pazienti psichiatrici al fine di giungere ad un equilibrio accettabile della loro esistenza.

## ■ VALUTAZIONE DIAGNOSTICA E PERCORSO

### **Caso 1**

A causa della sintomatologia delirante nell'ottobre del 2016 si recava, accompagnata dal fratello, presso il CSM di competenza territoriale per essere trattata con antipsicotici, dapprima per via orale e poi intramuscolo. Durante il primo contatto con il CSM la paziente presentava la convinzione di essere oggetto di un complotto organizzato ai suoi danni dai vicini di casa.

Trascurata nell'aspetto e nella persona (non si lavava per paura di infiltrazioni di sostanze velenose nell'acqua), presentava "ideazione paranoidea con delirio di nocumento" (American Psychiatric Association, 2014); notevole era la quota di angoscia, a tratti appariva perplessa. Lamentava insonnia e riferiva di aver paura di uscire di casa se non accompagnata dal fratello.

Negli ultimi mesi si era isolata in casa: rimaneva per lo più da sola in stanza, con le tapparelle abbassate, senza interagire neppure con il padre con il quale mantiene un rapporto distante.

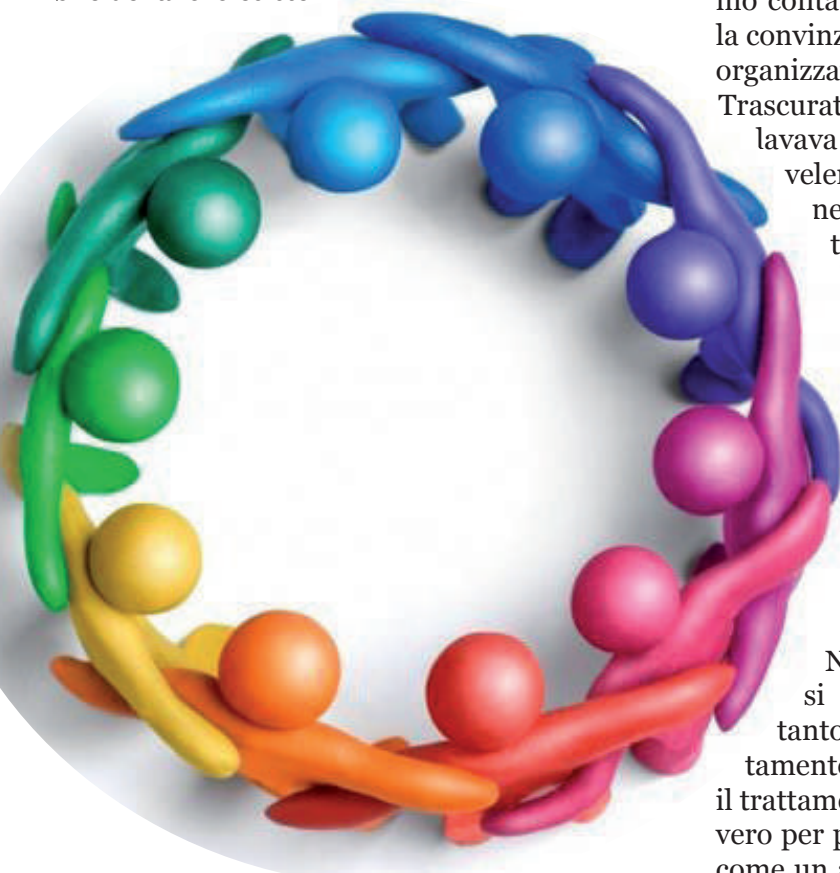
Nei confronti degli operatori del CSM si mostrava disponibile e collaborativa tanto da accettare, senza resistenza, il trattamento farmacologico proposto. Nonostante il trattamento la paziente stessa chiedeva il ricovero per poter riposare in quanto viveva la casa come un ambiente ostile. Ricoverata dapprima, per circa venti giorni, per approntare un trattamento farmacologico più idoneo ed efficace e, successivamente, presso un'altra Clinica per altri due mesi sempre nel 2017.

Alla dimissione la paziente appariva meno angosciata, riusciva a dormire la sera e, sebbene fossero ancora presenti gli spunti persecutori ed il timore di nocumento da parte dei vicini che temeva potessero fargli del male, riusciva ad uscire di casa e ad accettare le proposte di inserimento nelle attività riabilitative diffuse delle strutture psichiatriche del territorio di appartenenza (American Psychiatric Association, 2014). A maggio 2017 la Responsabile del trattamento del CSM propone l'inserimento presso la Cte;

## ■ INFORMAZIONI ED INTERVENTI TERAPEUTICI

### **Caso 1**

La paziente è una donna di 38 anni affetta, da diversi anni, da disturbo bipolare. È seguita dall'età di 29 anni dal CSM di competenza e ha sempre rifiutato la proposta di un'esperienza comunitaria, anche perché viveva sola con il papà (madre morta di carcinoma) e non voleva lasciarlo. Alla morte del padre la paziente resta sola e inizia ad avere una esacerbazione della sintomatologia psichiatrica.





collocata in lista di attesa, nel settembre del 2017 inizia gli incontri di inserimento anche con la propria famiglia.

Dopo circa un mese di frequentazione diurna della Struttura, a novembre 2017 viene inserita nelle 24 ore. Al momento dell'ingresso e per alcuni mesi successivi, continuano a persistere le difficoltà da parte di *Caso 1* nell'entrare in contatto sia con gli operatori che con gli altri utenti e partecipa in modo passivo alle attività proposte. Il CM, individuato per seguire il caso, cerca, con molta difficoltà, di instaurare un rapporto di alleanza e fiducia attraverso la costruzione di una relazione di aiuto che alcuni autori definiscono come "un rapporto asimmetrico tra un soggetto che per maturità, salute, conoscenza è in condizioni di offrire e gestire un aiuto e mette questa sua competenza al servizio di un altro, portatore di bisogni per immaturità, deficit, malattia, ignoranza" (Bastianini, 2022).

Il rapporto CM/paziente rientra nell'ambito delle relazioni professionali che usano come strumento privilegiato il sé avente come ulteriore peculiarità quella di non costituire una coppia paritaria, bensì una "coppia bipolare" con l'obiettivo del miglior risultato possibile per l'utente (Solimano et al., 2018; Ducan et al., 2010).

La terapia farmacologica assunta da *Caso 1* consiste in antipsicotici e stabilizzatori dell'umore con parziale beneficio della sintomatologia psicotica e scarso beneficio sui tratti di apatia e di abulia. Sebbene il CM, attraverso modalità di counselling, cerca di lavorare sui problemi di salute di *Caso 1* in modo da aiutarla ad operare quei cambiamenti ritenuti necessari; la paziente non ha un lavoro né sembra in grado di svolgere con continuità alcuna attività riabilitativa proposta. Durante i primi mesi di permanenza in Struttura si lavora, attraverso colloqui psicoterapeutici individuali e l'inserimento dell'utente e dei familiari nel GPMF settimanale, sulla consapevolezza di malattia e, nello stesso tempo, si porta avanti la richiesta di visita per pensione d'invalidità.

A gennaio del 2018 le viene riconosciuta la pensione d'invalidità 100% e l'iscrizione nelle liste speciali del collocamento al lavoro.

In questo periodo risultano evidenti tutta una serie di elementi non verbali, dalla scelta del posto, alla postura, ai gesti, che sono sempre molto difficili da riportare, ma risultano particolarmente significativi (Duncan et al., 2010).

Queste interazioni sono evidenti sia a livello individuale, tra i familiari, sia tra le stesse famiglie e il gruppo. Da queste manifestazioni cliniche emergenti, appare abbastanza chiaro l'evidenziarsi di forme di interdipendenza patologica e patogena che sono attive nel rinforzare la patologia che si è determinata.

All'inizio di un GPMF l'utente prende la parola e afferma di sentirsi depressa perché sente la mancanza della sorella che si è fidanzata (lei appare innamorata della sorella, con lei ha un rapporto quasi morboso ed è molto gelosa di questo suo fidanzato) e, da qualche tempo, è tornata a vivere in casa con il padre. È infastidita dagli obblighi che la Struttura "impone" (orari, gruppi, turni di collaborazione, ecc.) e risulta disinteressata verso tutte le iniziative proposte. Sente di non essersi ancora ambientata, si sente nervosa e ha voglia di "svenire", si sente angosciata e tesa, focalizza-





ta nel pensiero della sorella che vorrebbe sempre vicino. Dice di sentire accresciuta l'interazione con il CM e gli altri operatori e utenti della Struttura; è sensibile alle risposte che possono essere sgarbate (secondo il suo giudizio).

Nell'interazione, le dinamiche di gruppo, evidenziano come *Caso 1* abbia vissuto con grande trauma il rapporto della sorella con il suo fidanzato... è gelosa di lui... non lo sopporta benché questi faccia di tutto per assicurarsi il suo affetto... la situazione peggiora ancora di più quando la sorella rimane incinta...

Nel GPMF gli interventi da parte degli altri familiari ed utenti che portano la loro storia, le loro esperienze e la loro opinione danno modo al gruppo degli operatori di lavorare sia all'interno del gruppo sia al di fuori sull'assunzione di consapevolezza da parte di *Caso 1* della possibilità per la sorella di poter avere una propria vita, si cerca di agire, quindi, sull'individualità di ciascuno (Bruschetta et al., 2014).

Stare in gruppo, cioè in relazione, fa bene alla mente e allo spirito. Affrontare la tematica delle interazioni all'interno di un gruppo significa, fondamentalmente, focalizzarsi sulla trama di relazioni e processi che intrecciandosi tra di loro costituiscono la struttura stessa di un gruppo determinandone la sussistenza (Bertani & Manetti, 2007).

Dopo la nascita della nipote *Caso 1* ha potuto ri-

versare tutto il suo affetto sulla bimba riempiendola di regali e andandola a trovare spesso.

Nel 2018 *Caso 1* segue le attività riabilitative territoriali quali il corso di computer al Centro Diurno (patente europea) e il laboratorio di Musica in un'associazione artistica del territorio di appartenenza. Su motivazione di *Caso 1*, il CM prende contatti con le strutture riabilitative interessate e con le rispettive équipes in modo da presentare l'utente attraverso la sua storia clinica e la sua situazione attuale.

L'inserimento, anche in questo caso, avviene in modo graduale, valutando i tempi del paziente. I familiari della paziente, durante il suo percorso comunitario, sono stati molto incostanti nella frequentazione dei GPMF adducendo la loro assenza ad impegni lavorativi. Il papà della paziente è in pensione già da alcuni anni. Più volte è stato necessario invitare i familiari a partecipare al gruppo ribadendo che la frequentazione è parte integrante della cura e che è uno dei criteri da tenere presenti per poter far seguire il soggetto.

Il sottolineare ciò da parte dell'équipe curante e la paura di trovarsi il familiare dimesso, spesso ha "costretto" i fratelli a partecipare all'attività di gruppo settimanale. Le volte che *Caso 1* ha frequentato il GPMF senza familiari l'ha fatto con non poche difficoltà... la maggior parte delle volte la presenza affettiva ed emotiva che regnava tra gli altri utenti e i loro familiari e gli argomenti



trattati durante il gruppo l' hanno fatta allontanare ed è stata cura, poi, del CM motivare l'utente a ritornare nel contesto del gruppo. Stiamo parlando dell'obiettivo dell'intervento, ma anche della metodologia che consente il perseguimento di tale obiettivo. Una metodologia che prevede il gruppo quale strumento importante, in quanto capace di sospendere l'agito per promuovere un pensiero sul contesto organizzativo.

L'intervento psicologico messo in atto in quei momenti ha come oggetto la competenza a "pensare emozioni": trasformare le emozioni vissute entro la relazione clinica in un pensiero capace di orientare l'azione e di porre l'azione stessa al posto dell'agito. Tale intervento prevede che non vi sia un contenimento delle emozioni e una trasformazione di esse in reazioni immediate (agito), senza la mediazione del pensiero (Narracci, 2021). *Caso 1* è ipocondriaca ed esprime sempre il suo malessere psichico su sintomi fisici interessando prioritariamente alcuni organi quali gli occhi e la schiena.

L'ortopedico che la visita consiglia ginnastica posturale per 3-4 mesi e poi a seguire ginnastica di tonificazione muscolare. Il CM si attiva affinché l'utente possa effettuare i trattamenti prescritti presso gli ambulatori fisiatrici della ASL di competenza. Dopo qualche seduta l'utente smette, ma inizia autonomamente, all'interno della propria stanza, ad esercitarsi con dei pesi: dopo poco tempo, evidenzia un dolore al braccio e al polso, perché dice di "avere caricato troppo" e questo malessere le consente di rimanere inattiva per un lungo periodo.

Nel febbraio 2019, *Caso 1* cambia nuovamente terapeuta (il terzo nel giro di tre anni) e viene presa in carico da uno psichiatra che la paziente ha conosciuto nella Struttura Residenziale. Nei GPMF i discorsi cadono spesso sull'evoluzione dei progetti terapeutici degli utenti e inesorabilmente si parla di dimissione e del dopo SRTRe. Anche per *Caso 1*, durante uno dei gruppi si inizia a palesare, tra familiari, operatori e utente, la possibilità di poter "transitare" dalla SRTRe ad una Struttura Residenziale a minor livello assistenziale (operatori presenti su fasce orarie): *Caso 1* sembra accogliere positivamente tale progetto e il CM inizia a lavorare con lei e l'équipe che la accoglierà, sul passaggio evolutivo. Prima dell'inserimento nella SRSR si cerca

di predisporre l'attivazione di una borsa lavoro dove l'utente potrà sperimentare il grado di autonomia raggiunto.

Nel marzo 2019, *Caso 1* viene inserita, per tre mesi, in una borsa lavoro della provincia; la paziente percepisce un rimborso spesa che la sollecita a vincere la sua naturale depressione, apatia e difficoltà a portare a termine le attività trovando una motivazione nell'obiettivo di comprare un computer. *Caso 1* riesce a portare a termine il tirocinio anche se, alla fine, appare molto dubbiosa nel poter trovare un impiego in tale settore: è troppo pesante e lei ha problemi e dolore alla schiena... In base al PTI a maggiore autonomia all'inizio del 2020 *Caso 1* inizia a frequentare il laboratorio di cucina presso il Centro Diurno, dove sperimenta e fa proprie le abilità che gli serviranno nella SRSR. Ad agosto 2020, *Caso 1* viene inserito nella SRSR con assistenza su fasce orarie. A *Caso 1* viene assegnata una stanza a due letti, uno dei quali libero, situazione che le permette di stare in uno spazio tutto suo, come tanto desiderato e auspicato. Tale condizione però, soprattutto in un primo momento, le ha permesso maggiori momenti di isolamento rifugiandosi nella sua musica e con il suo computer, cercando di tagliare fuori la "vita" comunitaria della Struttura. In questa fase evolutiva, l'utente e la famiglia continuano la frequentazione dei GPMF che, cambiando struttura, è diventato quello del CSM di appartenenza.

Tale assetto fornisce *Caso 1*, ai familiari e al CM il continuo contatto con il Responsabile del trattamento (che è uno dei conduttori del gruppo) e permette una maggiore aderenza al progetto sia da parte dell'utente che dei familiari. Inoltre, tale assetto permette al CM di carpire informazioni utili all'evoluzione del percorso dell'utente nella SRSR (il CM funge da "collante" tra gruppo e Struttura). Nel GPMF si è potuto lavorare sul ritiro sociale della paziente, motivandola a stare con gli altri, coinvolgendola nella vita giornaliera della struttura, stimolandola a partecipare alle attività riabilitative proposte. Durante la permanenza nella SRSR, *Caso 1* ha intrapreso alcune attività riabilitative tra le quali Cinema e Musica, tenute dal Centro Diurno.

La passione per la musica l'ha portata a due concerti di star internazionali che l'utente amava molto organizzando da sola sia il viaggio in treno

sia la permanenza nella città. La riabilitazione all'interno della Struttura si è basata su partecipazione a gruppi di utenti ed operatori, partecipazione ai GPMF del CSM di riferimento, consolidamento delle abilità quotidiane e di cura di sé, intervento per evitare la sua tendenza all'isolamento, stimolando il confronto e l'interazione con gli altri, (utenti e operatori), sia in struttura che fuori, sostegno nel mantenere i rapporti con il Medico di Medicina Generale con il Referente del trattamento del CSM e, con le altre figure e strutture del DSM, mantenere e consolidare i rapporti con la famiglia di origine (padre, fratello e sorella più grande). Il progetto d'inserimento nella SRSR prevede un percorso terapeutico - riabilitativo di circa due anni.



## Caso 2

La situazione economica precaria (non lavora) e il fatto di abitare in una casa non di proprietà, inducono l'équipe curante a proporle l'inserimento nel progetto dell'Abitare Supportato e *Caso 2* ad accettare (De Paola, 2018; Mastropasqua et al., 2021). A luglio 2018 vi è l'ingresso di *Caso 2* in Casa Supportata (CS) insieme ad un'altra utente femmina e a due maschi. L'ingresso avviene in modo abbastanza fluido. Lei sembra accettare le regole dell'appartamento, la compliance farmacologica è buona e sviluppa fin da subito una buona alleanza con il CM di riferimento e gli operatori. Afferma di considerare l'ingresso nella CS come "un'opportunità di crescita e condivisione". Anche con gli altri ospiti stringe delle buone relazioni anche se si mantiene un po' taciturna e

sempre un po' a distanza. Lamenta dolori al braccio sinistro che utilizza per non essere coinvolta nelle attività casalinghe più faticose come portare la spesa e buttare la spazzatura. Le lamentele somatiche, sebbene presenti, non interferiscono in modo pervasivo sul suo funzionamento e sulla vita nella CS. Le emozioni relazionali, se pensate, si organizzano in fantasie emozionate e pensabili, se messe in atto, perdono ogni pensabilità e innescano circuiti problematici dovuti alla reazione evocata nell'altro: questa è la funzione che può essere assegnata al gruppo (De Paola, 2019). *Caso 2* inizia a frequentare i GPMF dall'inserimento nella CS, la frequenza fa parte dell'accordo di inserimento e del suo PTI. Durante la frequentazione del GPMF riporta saltuariamente le tematiche di un delirio erotomanico che ha come oggetto un assistente domiciliare che presta assistenza nell'abitazione. Malgrado le opportunità proposte e le varie sollecitazioni da parte del CM che cerca di trovare delle opportunità di partecipazione ad attività riabilitative esterne messe a disposizione dal DSM, *Caso 2* svaluta gli altri utenti che vi partecipano definendoli: "persone che non ti danno niente e che non sono stimolanti" (De Paola, 2019). Stringe fin da subito un rapporto preferenziale con il CM che la segue e nel quale ripone una grande fiducia (De Paola, 2021); nei colloqui che intercorrono, *Caso 2* dimostra una buona capacità di insight e può condividere la sua passione per la chitarra.

Verso fine settembre, seguono una serie di difficoltà e conflitti tra gli altri abitanti della CS che porteranno all'abbandono del progetto da parte di uno degli utenti. *Caso 2*, rispetto a quanto succede, tenta di mantenere una posizione neutrale e non si lascia coinvolgere nei conflitti fino ad assumere una posizione periferica nei momenti di maggiore tensione. Sembra molto reattiva agli episodi di aggressività verbale che avvengono in CS e a dimostrare una grande angoscia in queste situazioni. Il suo atteggiamento è quello di stare il più possibile fuori dalla CS e ritornarci solo di sera, a dormire. Con l'aiuto del GPMF che frequenta presso il CSM di riferimento, nel quale ritrova il Responsabile del trattamento e il CM, *Caso 2* riesce a riconoscere un legame tra la sua angoscia attuale e il ricordo della sua vita familiare francamente traumatica e costellata da episodi di violenza relazionale e fisica ai quali affer-





ma di essere stata costantemente esposta; questo riconoscimento le permette di vivere le tensioni della vita nella CS in maniera meno persecutoria. Nonostante tutto, continua a mantenere un buon rapporto soprattutto con l'altra donna della CS, con la quale condivide molti interessi ma con la quale non si coinvolge mai fino al punto di condividere uscite o attività comuni.

A dicembre 2018, in occasione delle festività natalizie, la situazione psicopatologica di *Caso 2* peggiora in modo importante e ingravescente. Questa fase è dovuta anche all'assunzione saltuaria e disordinata dei farmaci che *Caso 2* confessa di aver adottato da qualche tempo. Da questo momento, fino al ricovero che avverrà in primavera, aumentano le lamentele somatiche (a carico degli occhi) che la porteranno ad isolarsi e a passare le sue giornate a letto, al buio, lamentando una fotosensibilità invalidante.

*Caso 2*, in questo periodo, cade in un'inattività totale, diminuisce la cura di sé e si alza dal letto raramente coprendosi gli occhi con bende o occhiali da sole. Le molteplici visite oculistiche, vengono vissute con grande sfiducia e la portano

sistematicamente ad aumentare il dolore psicogeno lamentando improbabili effetti collaterali che seguono qualunque prescrizione medica: "sono allergica al cortisone... l'oculista non mi ha neanche visitato...".

Nessun collirio o pomata va bene: dopo una prima somministrazione l'utente abbandona la terapia perché dice che è intollerante al farmaco che "la rende cieca".

In questo periodo *Caso 2* non frequenta i GPMF e aumentano le visite domiciliari per valutare variazioni di terapia farmacologica psichiatrica e convincere l'utente ad un possibile ricovero. La partecipazione alle attività della CS diventa nulla e gli altri inquilini iniziano progressivamente a manifestare un forte disagio. L'unica utente con cui mantiene un legame è l'altra donna che la accudisce in modo simbiotico e materno con aspetti di erotizzazione che *Caso 2* trova sconvenienti ma che la fanno sentire "vista" e importante.

Questo rapporto con l'altra utente aumenta, però, le sue tendenze regressive. L'intervento psicologico ha come obiettivo l'istituire un pensiero sulle emozioni evocate dalla relazione,



altrimenti agite entro la relazione sociale in tutte le sue declinazioni: organizzative, familiari, istituzionali, sociali in senso lato. L'intervento psicologico da parte del CM e del Responsabile del trattamento, in questo caso, può essere sintetizzato nella funzione di promozione, facilitazione di un pensiero sulle emozioni evocate dalla relazione: obiettivo dei sanitari, nella loro relazione professionale, è quello di operare al fine di una sostituzione delle emozioni agite con le emozioni pensate (De Paola, 2014), sia all'interno della relazione di intervento che all'interno del contesto di vita relazionale e di esperienza sociale di chi pone la domanda d'intervento.

In uno dei colloqui, la convinzione che la sua situazione sia "una prova alla quale Dio mi ha messa di fronte" viene riformulata nei termini di una prova nella quale lei stessa sta coinvolgendo i familiari che le restano e che continuano a deluderla (Oneroso & Gorrese, 2004).

A giugno *Caso 2* si convince al ricovero con 118 presso l'SPDC di riferimento. Il ricovero viene vissuto in maniera persecutoria da *Caso 2* che lo sente come un'imposizione e il frutto di una congiura ai suoi danni architettata dal CM e dal suo Psichiatra del quale si lamenta per non essere capita e considerata. Dal ricovero non appare cambiato nulla nel quadro psicopatologico di *Caso 2*.

L'équipe curante effettua vari incontri per cercare una possibile soluzione alla situazione di

stallo e di immobilità a cui *Caso 2* ha costretto tutti; si cerca di "tirare dentro" al progetto la zia e i cugini che rappresentano l'attuale famiglia. Famiglia fino ad allora assente e poco collaborativa, risponde in maniera positiva all'incontro in quanto ventilata l'impossibilità per *Caso 2* di proseguire il progetto a maggiore autonomia... all'incontro partecipano i cugini ... la zia è assente.

La possibilità di farle sentire la presenza dei suoi familiari ha un ottimo effetto su *Caso 2* che inizia ad uscire dalla sua stanza, a riprendere la cura di sé, ad alimentarsi con regolarità. Durante i GPMF del mercoledì e nel corso dei colloqui con il CM che le fa visita anche in CS, *Caso 2* è riuscita anche a riconoscere l'origine psicogena dei suoi sintomi dovuta alle difficoltà ad integrarsi nella sua nuova situazione abitativa. Durante l'estate *Caso 2* inizia a uscire spesso da sola e a passare molte serate fuori: ha passato sei mesi di quasi "reclusione" in casa.

La situazione psicopatologica sembra molto migliorata, aumenta la cura di sé e la compliance farmacologica, e appare in grado, per la prima volta, di organizzare autonomamente le sue giornate e ristabilire dei cicli sonno/veglia accettabili. Nei GPMF, malgrado i fenomeni di rispecchiamento e di risonanza si rendono più difficili per la composizione del gruppo stesso, è possibile osservare modalità interattive nuove e notare come le interdipendenze sane in alcuni



momenti si sostituiscano a quelle patologiche e come in ogni individuo si possano manifestare elementi di virtualità sana. Nel GPMF sollecitata a parlare, da parte di un altro utente, della sua ultima esperienza di malessere, *Caso 2* definisce questo periodo come “un ritorno alla vita” favorito inoltre dalla maggiore disponibilità economica dovuta alla possibilità concessagli di diminuire la quota personale che deve per l'appartamento ogni mese. L'unico inconveniente riguarda le spese eccessive che compie in questo periodo e che la portano a non arrivare al mese successivo...

## ■ FOLLOW-UP E RISULTATI

### **Caso 1**

Il paziente, a distanza di circa un anno di trattamento evidenzia di aver acquisito e consolidato abilità e autonomie e, dalla valutazione del percorso che il CM fornisce alle due équipe curanti (Struttura Residenziale e CSM), si conorda sull'evoluzione del progetto terapeutico che prevede la proposta all'utente di un passaggio a maggiore autonomia. La proposta: l'Abitare Supportato. L'obiettivo generale dell'Abitare Supportato è quello di offrire una struttura che affronti il disagio di persone che, per condizioni di vita psichica, sociale e familiare, possiedono una sufficiente acquisita autonomia che deve essere migliorata e consolidata al fine di utilizzare tutte le risorse potenziali effettivamente esistenti sul territorio e favorire condizioni di benessere psicofisico.

### **Caso 2**

Il progetto terapeutico di *Caso 2* prevede l'inserimento in una nuova casa supportata che condiderà con un'altra utente.

In questa settimana *Caso 2* ha affermato: “Questa esperienza mi sta formando in modo fantastico, anche la prova (crisi) mi ha fatto capire moltissime cose”. Alla domanda su come si vede tra 5 anni: “Tra 5 anni troverò la mia opportunità di realizzazione, lavorerò e sarò più autonoma... Sono molto fiduciosa nel futuro...Nonostante la mia vita sia passata attraverso traumi e mancanze il destino mi darà quello che mi ha tolto fin da piccola ...Io sono artefice del mio destino!”.

## ■ CONCLUSIONE

Secondo Bion (Correale & Neri, 1986), l'individuo necessita del gruppo in quanto esso costituisce un rifugio psichico contro le angosce primarie. Il gruppo, attraverso la creazione di una propria mentalità, si pone in relazione con la società attraverso varie norme che convergono sempre nella difesa della propria identità. Gli individui, o ancora meglio, la mente individuale (Tarasconi, 2017), convergerebbero in un apparato gruppale condiviso, in cui il contributo del singolo soggetto verrebbe a perdere la sua identità e la sua individualità, per diventare parte di un tutto: questo complesso acquisirebbe una sua vita autonoma, anche se naturalmente collegata con i contributi degli individui, e procederebbe come un unico apparato di sintesi e non come una somma di più parti.

Parte del pensiero di Bion (Correale & Neri, 1986) lo si ritrova nel funzionamento del Gruppo di Psicanalisi Multifamiliare: le persone parlano tra loro in modo creativo ed intuitivo, la mente non emerge automaticamente ma è il risultato di una continua tensione dinamica nel dialogo, un continuo meravigliarsi, stupirsi, incuriosirsi, sorprendersi, riguardante qualsiasi cosa nuova o creativa. Un aspetto del rapporto terapeutico che si sviluppa tra individui e gruppo coincide con la possibilità che il pensiero di gruppo possa offrire una specie di supporto spaziale ai pensieri dell'individuo. Ciò fa riferimento alla possibilità dell'individuo di poter utilizzare la struttura poliedrica del gruppo come uno “spazio particolare” (Correale & Neri, 1986), che si offre ai suoi pensieri. In questo caso, non vi è la necessità



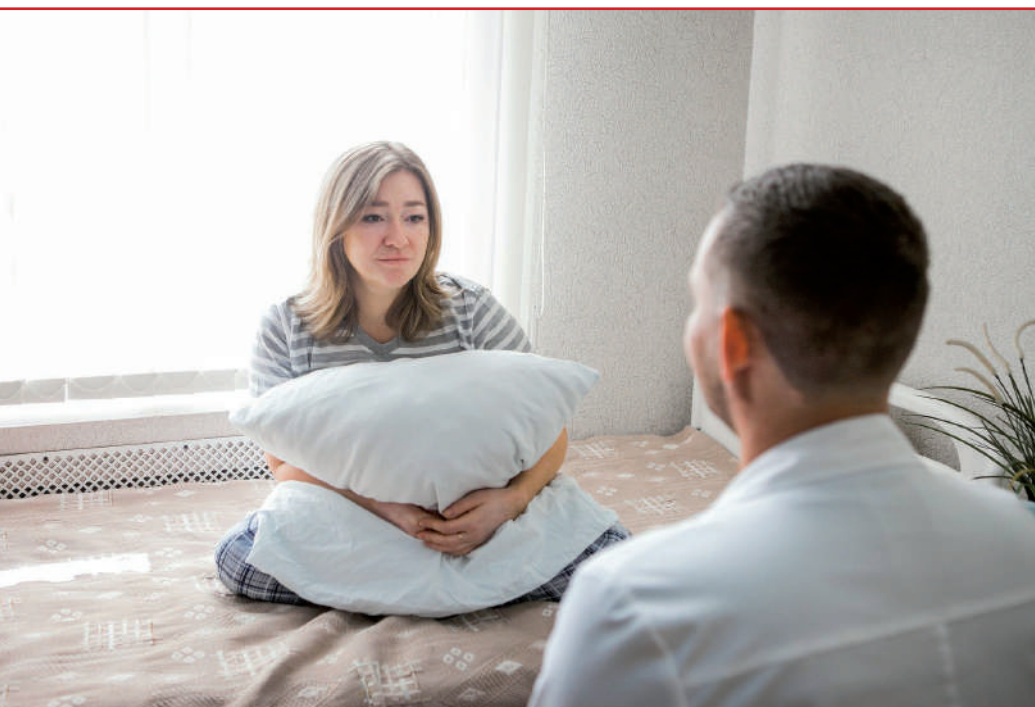
di una fantasia di fusione con il gruppo (Neri, 1983), ma il pensiero dell'individuo si muove, in modo sincrono, con il pensiero di gruppo. Si tratta di considerare il funzionamento del gruppo, come gruppo di lavoro, basato sulla cooperazione tra gli individui membri del gruppo. Questa funzione è particolarmente rilevante nel gruppo a finalità analitica poiché corrisponde al tentativo dei suoi membri riuniti di esprimere il loro vissuto, di fornire rappresentazioni del gruppo e

percorso di rete che si configura anche al di fuori del gruppo stesso.

Questo può accadere in quanto le interazioni e il dialogo alla base del GPMF agiscono sulle capacità introiettive dei partecipanti e facilitano la creazione di nuovi ponti e sinergie col territorio. Nel gruppo, la co-presenza delle reti primarie e secondarie del paziente e/o della famiglia/caregivers che, interagiscono tra loro, rappresentano, in toto, il tessuto sociale all'interno del quale

i soggetti si muovono ed insistono (De Paola & Tavormina, 2020).

Il GPMF si configura così come uno snodo centrale all'interno di Dipartimento di Salute Mentale integrato ed orientato alla recovery (De Paola, 2019). Il GPMF, includendo tutti gli attori di una specifica istituzione, organizzazione o servizio, dal momento in cui gli utenti entrando in contatto con essa iniziano a guardarla, capirla e viverla in maniera più chiara e condivisa, senza temerla. In questo modo il GPMF permette una maggiore partecipazione e responsabilizzazione dei cittadini nei processi partecipativi e decisio-



di conferire senso agli accadimenti che in questo hanno luogo. Rimane fondamentale l'idea che il gruppo attiva nell'individuo un'immersione in un tutto, in cui le parti non integrate della mente individuale si attivano efficacemente per fluire nel tutto del gruppo. Si tratta di percepire e comprendere come il piano delle reti interattive si articola e diventi un'evoluzione o una difesa rispetto al piano condiviso della struttura grup- pale integrata.

Di grande importanza, per poter realizzare ciò, fare riferimento e tenere dovutamente presenti gli aspetti di conduzione tecnica. Con il suo setting di lavoro allargato, il GPMF permette di poter agire ed intervenire sul gruppo/comunità che viene a configurarsi e che, attraverso la partecipazione di diverse famiglie/caregivers e operatori e/o rappresentanti di servizi, facilita il

percorso di rete che si configura anche al di fuori del gruppo stesso. Questo può accadere in quanto le interazioni e il dialogo alla base del GPMF agiscono sulle capacità introiettive dei partecipanti e facilitano la creazione di nuovi ponti e sinergie col territorio. Nel gruppo, la co-presenza delle reti primarie e secondarie del paziente e/o della famiglia/caregivers che, interagiscono tra loro, rappresentano, in toto, il tessuto sociale all'interno del quale i soggetti si muovono ed insistono (De Paola & Tavormina, 2020). Il GPMF si configura così come uno snodo centrale all'interno di Dipartimento di Salute Mentale integrato ed orientato alla recovery (De Paola, 2019). Il GPMF, includendo tutti gli attori di una specifica istituzione, organizzazione o servizio, dal momento in cui gli utenti entrando in contatto con essa iniziano a guardarla, capirla e viverla in maniera più chiara e condivisa, senza temerla. In questo modo il GPMF permette una maggiore partecipazione e responsabilizzazione dei cittadini nei processi partecipativi e decisio-



## ■ BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association, Biondi, M., & Maj, M. (2014). *DSM-5: manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali: text revision*. Raffaello Cortina.
- Atahualpa, F. (2005). DIRITTO E NATURA UMANA: LA FUNZIONE SOCIALE-ADATTIVA DEL COMPORTAMENTO NORMATIVO. *Rivista quadrimestrale on-line: www.i-lex.it*, (3).
- Badaracco, J. E. G. (1997). *La comunità terapeutica psicoanalitica di struttura multifamiliare* (Vol. 5). FrancoAngeli.
- Badaracco, J. E. G. (2004). *Psicoanalisi multifamiliare: gli altri in noi e la scoperta di noi stessi*. Bollati Boringhieri.
- Badaracco, J. E. G., & Narracci, A. (2011). *La psicoanalisi multifamiliare in Italia*. Antigone edizioni.
- Bastianini, T. (2022). Introduzione alla giornata di Studio. *IL METODO PSICOANALITICO NELLE ISTITUZIONI*, 47.
- Bertani, B., & Manetti, M. (Eds.). (2007). *Psicologia dei gruppi. Teoria, contesti e metodologie d'intervento* (Vol. 6). FrancoAngeli.
- Bruschetta, S., Barone, R., & Frasca, A. (2014). *La ricerca sui gruppi comunitari in salute mentale. La valutazione clinica delle reti sociali e la psicoterapia di comunità orientata alla recovery per la grave patologia mentale: La valutazione clinica delle reti sociali e la psicoterapia di comunità orientata alla recovery per la grave patologia mentale*. FrancoAngeli.
- Correale, A. L'approccio bioniano al piccolo gruppo ad orientamento psicoanalitico.
- De Paola, T. (2014). Il contributo dell'infermiere psichiatrico nella gestione del paziente con disagio psichico. *Infermiere oggi*, 1, 16-19.
- De Paola, T. (2018). Obiettivi assistenziali in un percorso di autonomia. L'esperienza della recovery, in "Vaso di Pandora", La Redancia, Catanzaro, Erga Edizioni, 3, 39-63.
- De Paola T, et al. (2019). I Gruppi Appuntamento in semi-autonomia: l'evoluzione della recovery. *Infermiere oggi*, 1, 43-50.
- De Paola, T., & Tavormina, C. (2020). Competenze psicorelazionali nel contesto domiciliare e nei contesti organizzativi. *Infermiere oggi*, 2, 56-59.
- De Paola, T.; Lombardi, F.; & Ducci, G. (2021). Valutazione dell'attività di Case Manager negli anni 2017-2019 presso un DSM di Roma. *Infermiere Oggi*, 1,13-19.
- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
- Greco, O. (2006). *Il lavoro clinico con le famiglie complesse. Il test «La doppia luna» nella ricerca e nella terapia* (Vol. 31). FrancoAngeli.
- Lewin, K. (2005). La teoria, la ricerca, l'intervento, il Mulino.
- Luhmann, N., Baecker, D., & Magnolo, S. (2018). Introduzione alla teoria dei sistemi. In *Introduzione alla teoria dei sistemi*. Pensa MultiMedia srl.
- Mastropasqua, R., Bracalenti, M.S., & Totaro, M.S. (2021). *Minorenni autori di reati sessuali e Giustizia minorile*, Roma, Gangemi Editore.
- Narracci, A. (2021). Da oggetto di intervento a soggetto della propria trasformazione. Per un coinvolgimento attivo di tutti i protagonisti della salute mentale: pazienti, familiari e operatori, Torino, Mondadori Bruno.
- Neri, C. (1983). *Microallucinazioni. Gruppo e Funzione Analitica*.
- Oneroso, F., & Gorrese, A. (Eds.). (2004). *Mente e pensiero: incontri con l'opera di Wilfred R. Bion* (Vol. 13). Liguori.
- Piermari, A., Rania, N., & Venini, L. (2007). Il gruppo come oggetto di studio. *B. Bertani & M. Manetti (a cura di), Psicologia dei Gruppi. Milano: Franco Angeli*.
- Tarasconi, E. Critica della mente innocua: gruppo e legame sociale in Bion di A. Voltolin (Quaderni di Teoria Critica della Società, Vol. 3, Mimesis, Milano 2017).
- Winnicott, D. W. (1971). *Mirror-role of mother and family in child development* In Winnicott, DW *Playing and Reality*.

**SARA TATTINI**

Dottoranda in Ecologia dei sistemi culturali e istituzionali (curriculum Democrazia sostenibile e solidale: diritti, doveri e istituzioni) presso l'Università del Piemonte Orientale  
[sara.tattini@uniupo.it](mailto:sara.tattini@uniupo.it)

## LA TRIPLICE DIMENSIONE DELLA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE:

### CONSENSO INFORMATO, RELAZIONE INTERSOGETTIVA E COLLABORAZIONE INTERPROFESSIONALE

#### ABSTRACT

La comunicazione tra il medico e il paziente costituisce un elemento chiave per assicurare la qualità dell'assistenza medica. L'instaurazione di un corretto dialogo può incrementare la soddisfazione del paziente, l'adesione al trattamento, così come la possibilità di prevenire gli errori medici. A seconda del momento storico e del contesto culturale, nel corso del tempo sono emerse numerose interpretazioni circa il rapporto che si instaura con riferimento alla diade medico-paziente. Non si intende qui ricostruire tale ampia tematica di storia della medicina, ma descrivere tre delle possibili declinazioni dell'attuale concetto di comunicazione medico-paziente: comunicazione come c.d. consenso informato, comunicazione quale relazione intersoggettiva e comunicazione interprofessionale.

#### PAROLE CHIAVE

Comunicazione medico-paziente, alleanza terapeutica, consenso informato, comunicazione interprofessionale.

#### ABSTRACT

The physician-patient communication is a key element in ensuring the quality of medical care. Establishing a proper dialogue can increase patient satisfaction, adherence to treatment, as well as the possibility of preventing medical errors. According to the historical moment and the cultural context, over time countless interpretations about the relationship between doctors and patients have emerged.

The purpose of this paper is not to depict that broad topic of medical history, but to describe three of the possible declinations of the current concept of doctor-patient communication: communication as so-called informed consent, communication as an intersubjective relationship, and interprofessional communication.

#### KEY WORDS

Physician-patient communication, therapeutic alliance, informed consent, interprofessional communication.



**UNA DELLE QUALITÀ ESSENZIALI DEL MEDICO È L'INTERESSE PER L'UOMO, IN QUANTO IL SEGRETO DELLA CURA DEL PAZIENTE È AVERNE CURA. (PEABODY, 1927)**



■ La relazione che lega il medico al paziente, alla luce dell'ampia accezione in cui nel tempo è stato progressivamente inteso il bene *salute*, è fonte di una serie di obblighi in capo al sanitario, in particolare di cura, protezione, ascolto, comunicazione e corretta informazione (Paesano, 2014).

È doveroso premettere che la comunicazione medico-paziente non riguarda solo il rapporto che si instaura tra paziente e medico curante, ma coinvolge anche tutto l'apparato di esercenti una professione sanitaria, che svolge un ruolo fondamentale nell'offrire una soddisfacente prestazione assistenziale. In particolare, essenziale è la figura dell'infermiere, che trascorre con il malato la maggior parte del tempo e che, giorno dopo giorno, nell'ambito di un rapporto continuativo con lo stesso, è in grado di condurre una relazione terapeutica di aiuto.

In virtù dell'evoluzione che ha interessato «concetti socio-normativi quali la salute, la qualità di vita, l'ascolto e la capacità di discernimento» (Paesano, 2014), nonché il costante e incessante progresso tecnico-scientifico in campo medico, si può affermare come la comunicazione e l'ascolto costituiscano elementi chiave per facilitare il raggiungimento della c.d. alleanza terapeutica e

assicurare la qualità dell'assistenza medica. L'instaurazione di un corretto dialogo è decisiva, infatti, per consentire al paziente una corretta rappresentazione delle proprie condizioni, in modo tale da incrementare la soddisfazione del paziente medesimo, l'adesione al trattamento, nonché la possibilità di prevenire gli errori medici.

La comunicazione «implica informazioni, ma va oltre l'informazione. Non è solo verbale, ma consiste altresì di un linguaggio universale di segni, gesti, oggetti. Essa si sviluppa oltre il tempo. Prende in considerazione tutte le variabili che, interagendo fra di loro, possono modificare la verità nel rapporto medico-paziente: il paziente, il *team* di cure, la famiglia, la società in tutta la sua interezza, la malattia e il suo decorso, le medicazioni. La comunicazione è creativa e mai risultato di imposizioni. La comunicazione rispetta ed esprime la verità» (Surbone, 1997).

La relazione medico-paziente, basata su una complessa dinamica interpersonale, viene tradizionalmente considerata di carattere asimmetrico, per l'influenza che il medico, in ragione del proprio patrimonio di conoscenze scientifico-professionali, esercita sul paziente e sulle decisioni di quest'ultimo.

A seconda del momento storico e del contesto



socio-culturale di riferimento, nel corso del tempo sono emerse varie interpretazioni circa il rapporto che si instaura tra medico-paziente.

Non si intende qui ricostruire tale ampia tematica di storia della medicina, bensì tentare di descrivere tre delle possibili declinazioni dell'attuale concetto di comunicazione medico-paziente: comunicazione come c.d. consenso informato, comunicazione quale relazione intersoggettiva e comunicazione interprofessionale.

Dal punto di vista normativo, il dialogo tra il medico e il paziente trova un espresso riconoscimento nel principio del c.d. consenso informato. Al fine di rendere partecipi i pazienti dei propri percorsi terapeutici e consentire loro l'esercizio del diritto all'autodeterminazione, il medico è tenuto a fornire al paziente le informazioni necessarie circa le sue condizioni di salute, nonché le alternative di trattamento disponibili.

Tale informativa deve risultare chiara e comprensibile, senza il ricorso a inutili tecnicismi che renderebbero eccessivamente difficoltoso, per il malato, il raggiungimento di un'adeguata e precisa consapevolezza del proprio *status*, con preclusione della possibilità di adottare le scelte

terapeutiche più opportune per la propria patologia.

La materia del consenso informato si interseca con il tema della comunicazione medico-paziente in quanto il momento di informazione non deve risolversi in un mero adempimento burocratico e deresponsabilizzante, ma coniugarsi con un'adeguata e umana comunicazione (Tripodina, 2004).

Occorre non sottovalutare le scelte e le modalità comunicative impiegate dal medico: alcune informazioni non solo sono in grado di accentuare indirettamente la sintomatologia del malato, ma anche di amplificarne lo stress psicosomatico, tanto da provocare dei veri e propri effetti collaterali di cui il medico deve essere pienamente consapevole per poter operare con serietà e professionalità.

Allo scopo di offrire una risposta e una sistemazione organica ad alcuni dei principali problemi in materia di relazione terapeutica, il legislatore è intervenuto con la legge n. 219 del 22 dicembre 2017, recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".



Il provvedimento si apre, all'articolo 1 comma 1, con la consacrazione del principio del consenso informato, in base al quale «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge».

L'affermazione di tale principio ha consentito il superamento di quel tradizionale modello di relazione terapeutica, imperniata sul paternalismo, inteso come «rapporto asimmetrico di potere tra il paziente e il medico» (Rossi, 2012), in favore dell'instaurazione di una relazione paritaria e interpersonale fra il paziente e il personale sanitario.

Con l'introduzione della novella legislativa, risulta evidente una puntuale e precisa conferma di quanto già affermato, parecchi anni addietro, da parte della Corte Costituzionale, nella sentenza n. 438 del 2008, laddove il consenso informato venne definito quale «espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico» e dichiarato un vero e proprio diritto della persona, che trova il suo fondamento «nei principi espressi nell'articolo 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli ulteriori articoli 13 e 32, i quali stabiliscono, rispettivamente, che “la libertà personale è inviolabile”, e [...] che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”».

Nelle parole della Consulta, il consenso informato avrebbe una «funzione di sintesi tra due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute».

Attraverso una corretta prospettazione delle condizioni del paziente, dei vari alternativi percorsi terapeutici percorribili, nonché dei possibili rischi e benefici delle opzioni di trattamento, il paziente dispone degli strumenti per poter adeguatamente e autonomamente valutare la terapia più adatta per sé, nell'ambito di un pieno esercizio dei propri diritti, costituzionalmente riconosciuti, all'autodeterminazione e alla salute. La relazione medico-paziente, tuttavia, non rimane – o non dovrebbe rimanere – circoscritta al mero ambito del consenso informato, ma deve tendere a raggiungere quella dimensione di reciproca fiducia idonea a favorire l'avvio del migliore percorso di cura e di cooperazione me-

dico-paziente (c.d. alleanza terapeutica). È qui che si innesta la seconda declinazione della comunicazione tra medico e paziente, incentrata sulla relazione intersoggettiva tra i due.

La malattia è un evento quasi inevitabile della vita e investe il soggetto in tutta la sua complessità psicosociale.

Al contempo, lo sviluppo del sapere e della tecnica medica ha condotto a un progressivo disinteresse per la soggettività del malato. In particolare, è possibile individuare tre direttrici che hanno portato a questa deriva (Guerra, 2021). Innanzitutto la disponibilità, da parte dei medici, di strumenti sempre più precisi in grado di sostituire la testimonianza del paziente circa il proprio reale stato di salute. In secondo luogo, il processo di matematizzazione dei dati emergenti dall'osservazione clinica, che produce l'effetto di ridurre ciascun paziente a un semplice caso all'interno di una più ampia serie in grado di offrire delle precise rappresentazioni degli andamenti delle patologie e degli effetti delle terapie. Infine, la standardizzazione delle procedure di intervento, che si scontra spesso con il problema della specificità del singolo caso clinico.

In considerazione della marginalizzazione della soggettività del paziente si assiste a una sempre più pressante richiesta di attenzione verso il malato in quanto *persona*, anche in considerazione del ruolo attivo che il paziente è chiamato a ricoprire durante il processo di cura.

Quello che il paziente chiede al personale sanitario altro non è che una maggior soggettivizzazione, una più attenta e approfondita analisi del singolo e del caso concreto, volta a valorizzare l'aspetto relazionale e a instaurare, così, una comunicazione efficace, preferendo al concetto di cura quello di *prendersi cura*.

Una comunicazione poco funzionale, nell'ambito della quale paure e pregiudizi del paziente rimangano inespressi, può portare a una scarsa adesione al trattamento e, di conseguenza, anche al fallimento del percorso terapeutico: proprio al fine di migliorare l'*adherence* al programma di cura è necessario sottolineare l'importanza di un maggior coinvolgimento del paziente, che preveda una «comunicazione bidirezionale medico-paziente e/o dei familiari del paziente, in caso di bambini, stabilendo un rapporto di condivisione» (Renzi et al., 2009).

Peraltro, poiché spesso il rapporto medico-paziente si interseca con le criticità tipiche dell'andamento del percorso diagnostico e terapeutico, si comprende come le risorse empatiche ed emotive del medico costituiscano un importante e imprescindibile strumento ausiliario, considerata soprattutto la particolare vulnerabilità dei destinatari. In tal senso, sarà necessario per il personale sanitario studiare e sperimentare modalità e tecniche comunicative differenziate in rapporto alle specifiche caratteristiche di ciascun paziente e/o dei suoi familiari. Tale esigenza diviene ancora più evidente laddove il paziente sia un minore: di fronte a un paziente pediatrico «il professionista è chiamato, in maniera esponenziale, ad un pieno controllo delle proprie emozioni, dei propri gesti e sguardi, oltre che delle parole» (Paesano, 2014).

L'obiettivo del medico, nella fase di diagnosi e somministrazione dei trattamenti sanitari, dovrebbe essere quello, dunque, di ottenere la fiducia del paziente – quella stessa fiducia che il medico medesimo ripone nella medicina – in modo da coinvolgere il malato, con la sua soggettività, all'interno del percorso terapeutico.

È significativo, in tal senso, come la stessa legge n. 219 del 2017, proprio all'art. 1, in materia di consenso informato, dedichi particolare rilievo al *tempo della comunicazione tra medico e paziente*, qualificandolo come vero e proprio *tempo di cura*: “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”. Il medico e, insieme a quest'ultimo, “tutti gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*equipe* sanitaria” (art. 1, c. 2, L. 219/2017), dovrebbero dedicare al paziente un tempo adeguato, senza presupporre o dare per certo ciò che il paziente è in grado di fornire in merito alla sua malattia: tali informazioni si rivelano preziose e, sovente, indispensabili alla migliore individuazione

del percorso diagnostico-terapeutico da intraprendere.

Durante il *tempo della comunicazione*, il personale sanitario, tramite l'ascolto e la sensibilità necessaria, può entrare intimamente a contatto con il paziente, dedicando spazio alla conoscenza delle sue abitudini, del suo stato psico-fisico e della rete di affetti in grado di supportarlo. L'accurata esposizione, da parte del paziente, del proprio stato di salute, consente una più rapida e precisa individuazione del programma di cure più confacente al caso concreto.

Il dialogo medico-paziente, momento cruciale nella creazione di un forte legame di fiducia tra i due soggetti, ha alla base uno scrupoloso e sensibile ascolto del malato, che deve prendere in considerazione l'età, la preparazione culturale, la vulnerabilità nonché la capacità di discernimento del paziente.

Solo attraverso la comunicazione con il paziente e l'attento ascolto delle sue esigenze il sanitario è in grado di costruire una relazione di fiducia e ottenere quelle informazioni utili all'elaborazione di un congruo e soddisfacente progetto di cura, che costituisce il contenuto della prestazione principale.

La storia clinica del malato, la vita sociale e professionale di quest'ultimo, così come anche le sue aspettative, influenzeranno il medico nella definizione del percorso terapeutico. La scelta medica, già di per sé delicata, non può essere, infatti, separata





dall'analisi della personalità del paziente unitariamente intesa.

L'espressione della comunicazione medico-paziente è l'elaborazione di un progetto condiviso di cura, che mira al raggiungimento, da parte del paziente, del massimo benessere: tale programma terapeutico sarà poi «tanto più efficace nel tempo quanto più verrà alimentato dalla condivisione, dalla collaborazione e da una comprensione reciproca. La *compliance* del paziente è garanzia di maggiore efficacia della cura, oltre che evidente segno di rispetto per la sua persona» (Paesano, 2014).

La qualità e la complessità del dialogo che si instaura tra il medico e il paziente risulta assolutamente determinante con riguardo alla qualità della prestazione assistenziale offerta (Kasimseva et al., 2019). Di conseguenza, la comunicazione sanitaria dovrebbe essere considerata non tanto un «valore aggiunto» delle strutture sanitarie, quanto piuttosto una «risorsa strategica» volta a incrementarne il pregio (Palma et al., 2019).

La terza declinazione della comunicazione medico-paziente da prendere in considerazione riguarda la dimensione interprofessionale.

Il medico non è l'unico professionista coinvolto nel percorso di cura e, pertanto, si rivela necessario un corretto coordinamento di tutti gli operatori sanitari che partecipano al percorso terapeutico intrapreso dal paziente.

Ciò che caratterizza l'assistenza sanitaria è l'instaurarsi di relazioni collaborative non solo tra gli operatori, i pazienti e le famiglie di questi, ma anche – e soprattutto – tra i professionisti medesimi, in quanto non sussiste una singola disciplina o specializzazione che, isolata, sia in grado di rispondere alle esigenze di salute di un individuo. Invero, «la varietà dei fattori che influenzano lo stato di salute delle persone, la crescente complessità degli interventi sanitari e la maggiore prevalenza di patologie croniche, articolate e multiple [...] richiedono l'intervento di professionisti capaci di lavorare insieme in maniera comprensiva e dinamica. La combinazione delle conoscenze e delle capacità tecniche e relazionali peculiari di ogni disciplina sanitaria rappresenta oggi il più efficace meccanismo di raggiungimento degli obiettivi assistenziali» (Simeoni et al. 2009).

Spesso alcuni professionisti, soprattutto in ragione del tipo di specializzazione o per lo scarso tempo di effettiva presenza in reparto, subordinano l'aspetto olistico della persona alla patologia, comprimendo, così, allo stretto indispensabile lo scambio di informazioni: di qui la nascita di incomprensioni e contrasti tali da divenire sempre meno risolvibili (Pilotto et al., 2001).

Le conseguenze di un disfunzionale rapporto interprofessionale si riverberano inevitabilmente sulla qualità complessiva della prestazione assistenziale nei confronti del paziente, in quanto se i dati che gli operatori condividono tra loro generano fraintendimenti e conflitti, non è possibile ritenere che, al contrario, al paziente saranno fornite, da quegli stessi professionisti, informazioni chiare ed esaustive.

Una comunicazione interprofessionale efficiente diviene essenziale, peraltro, nel percorso terapeutico il paziente avrà la possibilità di elaborare le informazioni ricevute attraverso il confronto con più figure di riferimento, ognuna con una diversa e specifica professionalità.

La comunicazione interprofessionale acquista un rilievo fondamentale soprattutto nell'ambito dell'attività medica di *equipe*, gruppo di lavoro multidisciplinare formato da una molteplicità di operatori, che lavorano insieme in base a un progetto riabilitativo riferito a un singolo paziente.

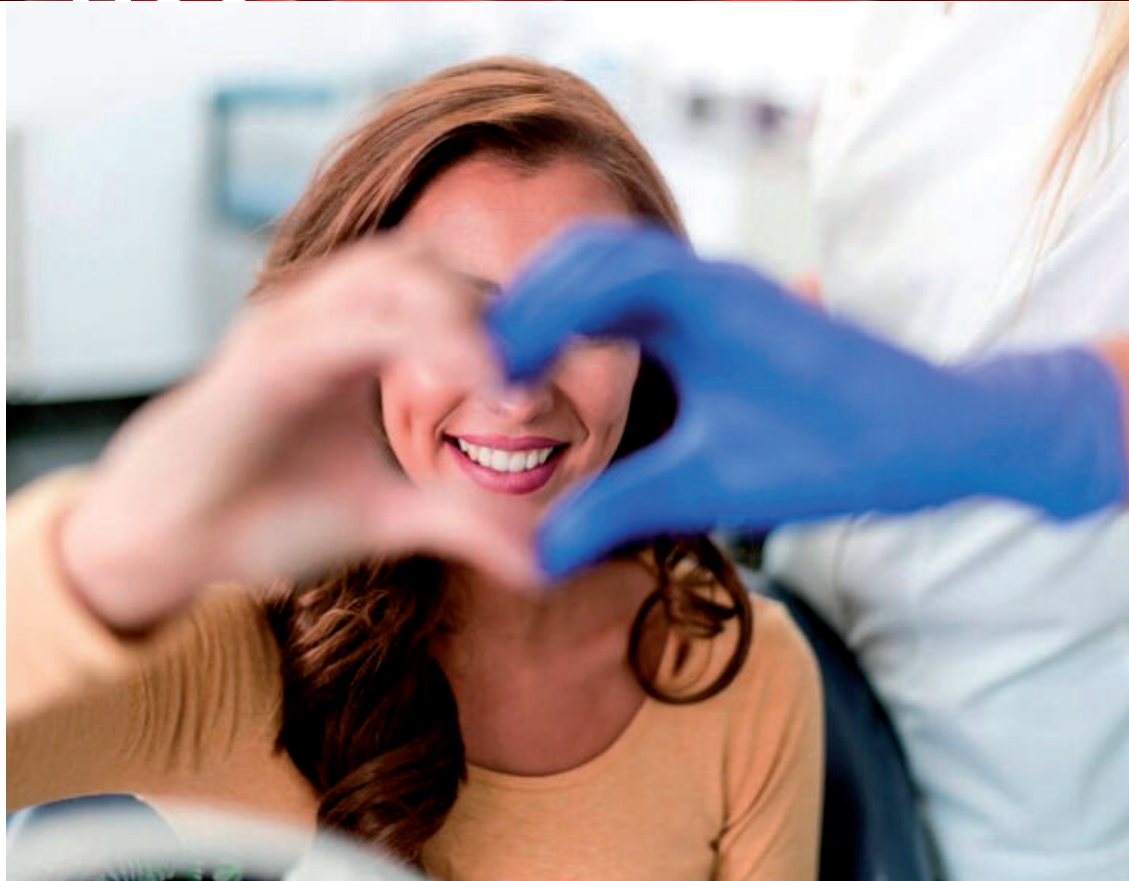
Giova evidenziare come su ciascun componente dell'*equipe* medica gravi innanzitutto un obbligo di diligenza, che concerne tanto le specifiche mansioni a lui affidate, quanto il controllo sull'operato e sugli errori altrui che siano evidenti e non settoriali, rilevabili con l'ausilio delle comuni conoscenze del professionista medio.

Quello che più interessa in questa sede, tuttavia, è il dovere in capo ai singoli membri dell'*equipe* di portare a conoscenza degli altri operatori tutto ciò che siano venuti a sapere sulle patologie del paziente e che, se comunicato, può incidere sull'orientamento di tutti.

Ogni informazione omessa, taciuta o male trasmessa ai collaboratori è in grado di influenzare l'intero programma terapeutico in atto e deviarne la direzione, portando il singolo professionista ad adottare decisioni non perfettamente adeguate alla specificità del caso concreto e molto diverse da quelle che avrebbe più opportunamente scelto se correttamente informato sulla

storia clinica, patologica e/o sintomatologica del paziente.

Risulta, quindi, evidente come un corretto dialogo tra professionisti sia non solo funzionale al corretto svolgimento della prestazione e a una migliore comprensione, da parte del paziente, del patrimonio di informazioni ricevute, ma altresì cruciale per prevenire ed evitare errori medici e assicurare, così, il benessere del paziente, offrendo a quest'ultimo adeguata tutela del suo diritto alla salute.



## ■ CONCLUSIONI

Da un punto di vista squisitamente terminologico, comunicare significa portare a conoscenza di qualcuno fatti e preziose informazioni; ciò dunque, implica uno scambio di informazioni attraverso un confronto non necessariamente verbale (Borella, 2004).

Le riflessioni svolte nel presente contributo rendono chiaro il ruolo centrale che la comunicazione medico-paziente, nella sua triplice dimensione di consenso informato, relazione intersoggettiva e collaborazione interprofessionale, riveste in ambito sanitario, soprattutto alla luce della crescente ricerca e richiesta di qualità, da parte del cittadino, con riferimento alle prestazioni assistenziali erogate dalle strutture sanitarie.

La comunicazione medico-sanitaria, unitamente alle tradizionali attività di prevenzione, cura e riabilitazione, viene attualmente considerata il quarto livello di attività delle Aziende Sanitarie e non un semplice strumento complementare, bensì momento essenziale e determinante per l'efficienza, l'efficacia e la qualità degli altri livelli menzionati (Palma et al., 2019).

Di fronte a un paziente che appare sempre di più assumere il ruolo di *cliente* delle strutture

ospedaliere (Pilotto et al., 2001), non deve essere sottostimata l'importanza di un'efficace ed efficiente relazione comunicativa non solo tra medico e paziente, ma anche e soprattutto tra singoli professionisti coinvolti nel programma di cura, in quanto strettamente correlata alla qualità del servizio percepita dall'utente.

In tale ottica, assumono particolare rilevanza le considerazioni di chi ritiene che la principale prerogativa della formazione medica dovrebbe essere quella di educare i medici all'empatia e alla sensibilità, in modo da formare professionisti dotati di particolari capacità relazionali con i pazienti e progressivamente superare, così, quella tipica dicotomia intercorrente tra l'apprendimento intellettuale, da una parte, e l'incontro con la realtà concreta, dall'altra, entrambi elementi propri della formazione e della ricerca medico-scientifica (Klitzman, 2006).

La comunicazione che si instaura tra medico e paziente non può - e non deve - risolversi in uno sterile scambio di informazioni in forma dialogica, circoscritto ai termini diagnostici e terapeutici (Groopman, 2006). Al contrario, si profila doveroso «riappropriarsi in modo opportuno di un'equa relazionalità e comunicazione verso l'altro che si



possa qualificare globale, ossia, gestuale e verbale» e, in particolare, occorre «non sottovalutare il vissuto del medesimo paziente le sue contrastanti emozioni, le legittime paure, il senso dell'angoscia che determina, ancora di più, un tangibile vagabondare nel buio della gracilità, instabilità e caducità umana» (Spagnolo et al., 2008).

In conclusione, al netto dei mutamenti tecnologici, sociali e culturali che nel tempo inevitabilmente e incessantemente si susseguono, l'auspicio è quello di raggiungere - o, nel caso, mantenere - un modello di alleanza terapeutica che rispecchi il significato proprio del concetto di *alleanza*, che «tiene uniti medico e paziente nella ricerca, insieme, di ciò che è meglio» (Tripodina, 2012), imperniato su una relazione di tipo intersoggettivo ed segnato «da una feconda reciprocità dialogico-fiduciaria» resa tale dall'ascolto e rispetto reciproco (Spagnolo et al., 2008).

## ■ BIBLIOGRAFIA

- I. Borella, V. M. (2004), *La comunicazione medico/sanitaria. Le transazioni sulla salute nella comunicazione ospedaliera, ambulatoriale e di Pronto Soccorso*. Milano: FrancoAngeli.
- II. Groopman, J. (2006), *The anatomy of hope. How people prevail in the face of illness*, New York: Random House.
- III. Guerra, G. (2021), *La relazione medico paziente: dialogo tra psicologia e medicina sull'adattamento*. Ricerche di Psicologia, 44, 138-151.
- IV. Klitzman, R. (2006), *Improving education on doctor-patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients*. Academic Medicine, 81 (5), 415-418.
- V. Kasimtseva, L., Kiseleva, L. and Dzhabraïlova, S. (2019), *Doctor-patient communication as a linguistic model*. Advances in Social Science, Education and Humanities Research, 331.
- VI. Paesano, G. (2014), *Il consenso informato del paziente minore di età*. Key Editore.
- VII. Palma, S. and Sidoti, E. (2019), *La comunicazione nei processi di cura*. Albanesi, C. and Boniforti D. and Novara, C. (a cura di), *Comunità imperfette. Dalle dinamiche disgregative al decision making comunitario*, 128-132.
- VIII. Peabody, F. W. (1927), *The care of the patient*. Cambridge: Harvard University Press.
- IX. Pilotto, F. and Corso, M. (2001), *La qualità nella comunicazione medico-infermiere*. Difesa Sociale, 4.
- X. Renzi, C. and Goss, C. and Mosconi, P. (2009), *L'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per ottimizzare l'adesione alla terapia e gli esiti di salute*. Rivista di Immunologia e Allergologia pediatrica, 5.
- XI. Rossi, S. (2012), *Consenso informato (II)*, Digesto delle discipline privatistiche, sezione civile, Appendice di aggiornamento VII, Utet, Torino, 177.
- XII. Simeoni, I. and De Santi, A. M. (2009), *Comunicazione in medicina. Collaborazione tra professionisti sanitari*. Torino: SEEd.
- XIII. Spagnolo, A. G. and Caloiro, G. (2008), *Comunicazione e relazione medico-paziente nella organizzazione sanitaria*. Tendenze nuove, 2, 249-276.
- XIV. Surbone, A. and Zwitter, M. (1997), *Communication with the cancer patient: Information and truth*. New York: Annals of the New York Academy of Sciences.
- XV. Tripodina, C. (2004), *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*. Napoli: Jovene.
- XVI. Tripodina, C. (2012) *Nascere e morire tra diritto politico e diritto giurisprudenziale*, Cavino, M. and Tripodina, C. (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto politico e diritto giurisprudenziale: "casi difficili" alla prova*, Giuffrè, 42-82.

## ■ SITOGRAFIA

- I. <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438> 23.05.2023, h. 10:35.

**MARZIALI LAURA**

Infermiera di terapia subintensiva  
ASL Città di Torino, Ospedale Maria Vittoria  
laumarzia@gmail.com

**SALINA LORIS**

Infermiere di terapia intensiva. Specializzato in Area Critica e docente di Infermieristica di urgenza e terapia intensiva presso Università degli studi di Torino  
ASL Città di Torino, Ospedale Maria Vittoria

## LA GESTIONE INFERMIERISTICA NELLA PREVENZIONE DELLE POLMONITI ASSOCIATE ALLA VENTILAZIONE MECCANICA IN TERAPIA INTENSIVA

### ABSTRACT

#### INTRODUZIONE

La VAP (ventilator-associated pneumonia) è una forma di polmonite nosocomiale che colpisce i pazienti intubati e sottoposti a ventilazione meccanica per un periodo superiore alle 48 ore. Essa contribuisce dal 30% al 50% alle infezioni correlate all'assistenza nelle unità di terapia intensiva e rappresenta l'infezione più comune nei pazienti ventilati meccanicamente.

#### OBIETTIVO

Individuare quali sono le strategie e le manovre preventive che l'infermiere deve conoscere ed attuare nella prevenzione della VAP.

#### MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione della letteratura attraverso una ricerca bibliografica avanzata all'interno di diverse banche dati (Pubmed, CINAHL, Chocrane).

#### RISULTATI

Sono stati selezionati 12 articoli di cui 2 linea guida, 5 revisione sistematiche, 1 randomized controlled trial (RCT), 1 studio sperimentale prospettico, 1 studio caso-controllo e 2 revisioni della letteratura.

#### DISCUSSIONE

Esame delle strategie preventive raccomandate, delle posizioni in cui sistemare il pa-

ziente, delle misure di barriera, della posizione semi seduta del paziente per favorirne la mobilizzazione con una elevazione della testata del letto  $\geq 30^\circ$ . Sono inoltre stati trattati l'igiene del cavo orale con spazzolino elettrico o spazzolino manuale, la nutrizione enterale precoce, l'uso di protocolli per l'interruzione della sedazione e sospensione dalla ventilazione meccanica, il controllo e la regolazione dei macchinari destinati alla terapia, le tecniche applicate ai trattamenti.

#### Conclusioni

L'infermiere ricopre un ruolo fondamentale nella prevenzione della VAP e per questo motivo deve essere costantemente aggiornato sulle migliori strategie, basate sull'evidenza, da applicare. La letteratura ha evidenziato che l'uso di un Bundle per la prevenzione della VAP è efficace nel ridurre l'incidenza di questa temibile complicanza.

### PAROLE CHIAVE

Ventilator associated pneumonia [MeSH Terms]; prevention; critical care; Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subject Headings] prevention and control [Subheading]; nursing; intensive care unit; Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subject Headings]; prevent; interventions; Ventilator associated pneumonia; prevention; ICU.

## ABSTRACT

### INTRODUCTION

VAP (ventilator-associated pneumonia) is a form of nosocomial pneumonia that affects patients who are intubated and subjected to mechanical ventilation for more than 48 hours. It contributes 30% to 50% of health-care-associated infections in intensive care units and is the most common infection in mechanically ventilated patients.

### OBJECTIVE

To identify which are the preventive strategies and maneuvers that the nurse must know and implement in the prevention of VAP.

### MATERIALS AND METHODS

A literature review was conducted through an advanced literature search within several databases (Pubmed, CINAHL, Chocrane).

### RESULTS

12 articles were selected, including 2 guidelines, 5 systematic reviews, 1 randomized controlled trial (RCT), 1 prospective experimental study, 1 case-control study and 2 literature reviews.

### DISCUSSION

Examination of the recommended preventive strategies, of the positions in which to

place the patient, of the barrier measures, of the semi-seated position of the patient to favor his mobilisation. with an elevation of the head of the bed  $\geq 30^\circ$ . The oral cavity hygiene with electric toothbrush or manual toothbrush, early enteral nutrition, the use of protocols for the interruption of sedation and suspension from mechanical ventilation, the control and adjustment of the machinery intended for therapy, the techniques applied to the treatments.

### CONCLUSIONS

The nurse plays a fundamental role in the prevention of VAP and for this reason must be constantly updated on the best evidence-based strategies to apply.

The literature has shown that the use of a bundle for the prevention of VAP is effective in reducing the incidence of this dreaded complication.

### KEY WORDS

ventilator associated pneumonia [MeSH Terms]; prevention; critical care; Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subject Headings] prevention and control [Subheading]; nursing; intensive care unit; Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subject Headings]; prevent; interventions; Ventilator associated pneumonia; prevention; ICU.

## INTRODUZIONE

La ventilazione meccanica invasiva, sebbene spesso sia un intervento salvavita, comporta una serie di potenziali complicanze, tra cui la polmonite associata a ventilazione meccanica (VAP). Secondo le linee guida pubblicate dalla *Infectious Diseases Society of America* e dall'*American Thoracic Society* (IDSA/ATS) la VAP è una forma di polmonite che si sviluppa dopo 48 ore

dall'intubazione endotracheale (1). La polmonite associata alla ventilazione contribuisce dal 30% al 50% alle infezioni correlate all'assistenza nelle unità di terapia intensiva (ICU), risultando l'infezione correlata all'assistenza (ICA) più comune in questi reparti. Essa è anche associata ad un aumento della mortalità, della morbilità e dell'onere economico per il sistema sanitario (2). Si stima che la VAP si verifica tra il 5%

e il 40% dei pazienti sottoposti a ventilazione meccanica invasiva per più di due giorni, rappresentando l'infezione più comune nei pazienti ventilati meccanicamente, con grandi variazioni a seconda del Paese e del tipo di terapia intensiva (3). Lo sviluppo della polmonite associata a ventilazione meccanica è determinato per la maggior parte dall'interazione tra il tubo endotracheale e la presenza di fattori di rischio,



numero e virulenza dei microrganismi che entrano nel tratto respiratorio inferiore ed infine dalla risposta dell'ospite (difese meccaniche, umorali e cellulari) (4). La presenza del tubo endotracheale (ETT) aumenta il rischio di insorgenza di VAP da 6 a 20 volte nei pazienti sottoposti a ventilazione meccanica rappresentando il fattore di rischio più importante in quanto (5,6):

**1)** stabilisce una comunicazione diretta tra lo spazio sovra glottico e il tratto respiratorio inferiore alterando, di conseguenza, i meccanismi naturali di difesa del paziente, quali il riflesso della tosse e la clearance mucociliare;

**2)** determina, durante le manovre iniziali di intubazione, un'inoculo di secrezioni del cavo orale all'interno del polmone e in aggiunta, nel corso della manovra, vi è la possibilità di lesione tracheale creando possibili siti di adesione batterica;

**3)** fornisce un substrato per la crescita del biofilm batterico nel lume interno dell'ETT, in particolare nel terzo distale, che funge da serbatoio per gli agenti patogeni;

**4)** la presenza della cuffia endotracheale può alterare la funzione mucociliare favorendo l'accumulo delle secrezioni vicino al tubo che, di conseguenza, rischiano di scendere nelle vie aeree bronchiali distali favorendo l'insorgenza della polmonite.

Secondo la letteratura, i due meccanismi più importanti che determinano l'invasione mi-

crobica sono la microaspirazione di secrezioni sia direttamente dall'orofaringe che intorno alla cuffia del tubo endotracheale e la formazione del biofilm batterico sull'ETT (6). Inoltre, l'aspirazione di contenuto gastrico rappresenta un'altra potenziale causa di VAP (7).

I fattori di rischio per la VAP attualmente riconosciuti a livello internazionale sono (6):

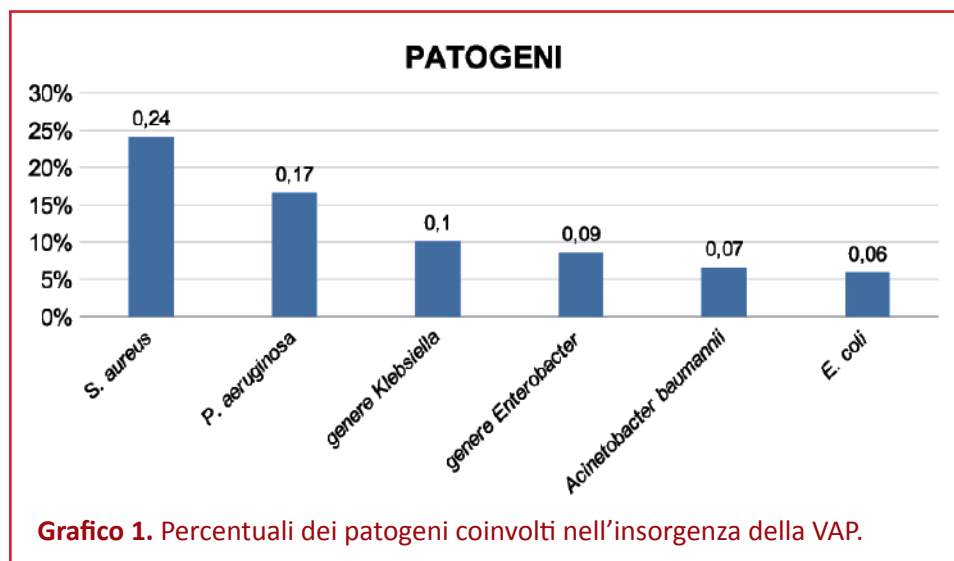
- ▶ Età avanzata (≥ 60 anni)
- ▶ Sesso maschile
- ▶ Polimorfismi genici
- ▶ Aumento del tempo di ventilazione meccanica e prolungata durata della degenza ospedaliera
- ▶ Disturbi della coscienza
- ▶ Ustioni
- ▶ Comorbidità
- ▶ Precedente terapia antibiotica
- ▶ Operazioni invasive

Esiste un'ampia varietà di microrganismi responsabili della VAP e diverse sono le condizioni che predispongono l'infezione da parte di una determinata specie di patogeni. Tra gli 8474 casi di VAP segnalati ai Centri statunitensi per il controllo e la prevenzione del-

le malattie dal 2009 al 2010, la distribuzione dei patogeni associati alla VAP è rappresentata nel **Grafico 1** (8).

La diagnosi di VAP risulta difficile e controversa dal momento che non esiste un criterio diagnostico che sia un "gold standard". Tradizionalmente, la diagnosi di VAP è definita dalla presenza in contemporanea di sospetto clinico, presenza alla radiografia del torace di un infiltrato polmonare nuovo o in progressione e colture microbiologiche positive (9).

Il caposaldo del trattamento delle VAP è la terapia antibiotica endovenosa ma la scelta della migliore strategia terapeutica da attuare rimane un problema complesso. Le raccomandazioni contenute sia all'interno delle linee guida internazionali della ERS / ESICM / ESCMID / ALAT del 2017 che in quelle americane della IDSA e ATS del 2016, risultano come un compromesso tra due esigenze importanti: quella di assicurare una copertura antibiotica efficace in tempi rapidi ed evitare un trattamento superfluo che



potrebbero portare all'insorgenza di eventi avversi da farmaci, alle infezioni da *Clostridium difficile*, all'emergere del fenomeno dell'antibiotico-resistenza e all'aumento dei costi associati al trattamento (10,11).

## MATERIALI E METODI

L'obiettivo principale di questa revisione è quello di andare ad individuare quali sono le strategie e le manovre preventive che l'infermiere deve conoscere ed attuare nella prevenzione della polmonite associata alla ventilazione meccanica.

Dopo aver stabilito l'obiettivo dello studio è stato formulato il seguente PIO (*population, intervention, outcomes*) come presentato nella **Tabella 1**.

P	Paziente adulto sottoposto a ventilazione meccanica invasiva per almeno 48 ore in Terapia Intensiva
I	Attività infermieristiche preventive
O	Prevenzione della polmonite associata a ventilazione meccanica

**Tabella 1** Formulazione PIO

## Strategie di ricerca della letteratura

La ricerca bibliografica è iniziata partendo dal portale della Biblioteca Federata di Medicina "Ferdinando Rossi" dell'Università degli studi di Torino grazie al quale è stato eseguito l'accesso alle seguenti banche dati: *PubMed*, *Cumulative*

**Tabella 2** Modalità di combinazione delle parole chiave e stringhe di ricerca nelle banche dati

BANCA DATI	RICERCA	PAROLA CHIAVE	STRINGA DI RICERCA
PubMed	I	<i>ventilator associated pneumonia [MeSH Terms]; prevention; critical care.</i>	<i>((ventilator associated pneumonia [MeSH Terms]) AND (prevention)) AND (critical care)</i>
CINAHL	I	Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subjet Headings] prevention and control [Subheading]; nursing; intensive care unit.	(MH "Pneumonia, Ventilator-Associated/PC") AND nursing AND intensive care unit
	II	Pneumonia, Ventilator-Associated [Cinahl Subjet Headings]; prevent; interventions	(MH "Pneumonia, Ventilator-Associated") AND prevent AND interventions
Cochrane	I	Ventilator associated pneumonia; prevention; ICU	"Ventilator associated pneumonia" AND "prevention" AND "ICU"

*Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e *Cochrane Library*. La ricerca si è concentrata su una revisione della letteratura di studi primari e secondari consultando le Banche Dati sopracitate. Le parole chiave usate e le stringhe di ricerca nella ricerca avanzata all'interno dei tre database sono esemplificate nella **Tabella 2**. Per restringere l'ambito di ricerca, nella banca dati di *PubMed* sono stati utilizzati i filtri *in the last 5 years* e *abstract* mentre nella banca dati di *CINAHL* è stato utilizzato il filtro *Publication Date:2017-2022*. All'interno di *CINAHL* sono state utilizzate parole chiave diverse creando due differenti stringhe di ricerca (nominate in tabella Ricerca I e Ricerca II).

La selezione degli studi è stata strutturata tenendo conto dei seguenti criteri di inclusione:

- ▶ disponibilità *full text*;
- ▶ pazienti adulti ricoverati nell'unità di terapia intensiva;
- ▶ lingua inglese o italiano.

Dei 277 articoli trovati inizialmente, il numero finale di studi inclusi per la revisione della letteratura è 12.

## RISULTATI

Nello studio sono stati inclusi 12 articoli, di cui 2 linee guida, 5 revisione sistematiche, 1 *randomized controlled trial* (RCT), 1 studio sperimentale prospettico, 1 studio caso-controllo, 2 revisioni della letteratura.

Dei 12 studi inclusi nella revisione:

- ▶ 6 hanno approfondito la ricerca di una manovra preventiva in particolare: quattro riguardano l'igiene del cavo orale (11–14) e due la posizione da far assumere al paziente a letto (15,16);
- ▶ 4 hanno trattato la prevenzione della VAP in maniera generale elencando le manovre che l'infermiere deve essenzialmente effettuare (17–20);
- ▶ 2 hanno discusso sull'efficacia dell'utilizzo di un bundle per la prevenzione della VAP (21,22).

## ■ DISCUSSIONE

Dall'analisi dei 12 studi inclusi nella revisione, si nota come il personale infermieristico può avvalersi di diverse strategie assistenziali finalizzate a ridurre l'incidenza di questa drammatica infezione. Secondo la letteratura le manovre assistenziali infermieristiche più congrue a prevenire l'insorgenza delle VAP sono:

### ● *Lavaggio delle mani e uso di sistemi barriera*

Per quanto riguarda l'utilizzo del lavaggio delle mani e l'uso dei sistemi barriera, essi risultano di fondamentale importanza per contrastare la diffusione dell'infezione negli ambienti ospedalieri. La revisione di letteratura condotta da Corso et al. (2017) evidenzia come il lavaggio delle mani costituisce la prima forma di prevenzione delle infezioni trasmesse tra operatore e paziente. Secondo l'articolo, un attento lavaggio delle mani,

sia prima che dopo il contatto con il paziente, si è dimostrato fondamentale nel ridurre l'incidenza di infezioni nosocomiali. Il bundle proposto nell'articolo di Álvarez-Lerma et al. (2018) comprende tra i dieci interventi da attuare per prevenire l'insorgenza della VAP una rigorosa igiene delle mani, con gel o soluzioni alcoliche, prima della gestione delle vie aeree degli assistiti.

### ● *Posizionamento e mobilizzazione del paziente*

L'aspirazione di contenuto gastrico da parte del paziente è tra le cause dell'insorgenza della VAP e per tale motivo, un obiettivo essenziale è quello di evitare che questo avvenga. Secondo la revisione sistematica pubblicata su Cochrane da Wang et al. (2016), una posizione se-

mi-seduta (con una elevazione della testiera del letto da 30° a 60°) rispetto a una posizione supina da 0° a 10° comporta una riduzione del rischio di incidenza di VAP del 64%. Sia in tale studio che nello studio di Álvarez-Lerma et al. (2018) gli autori rimangono incerti in merito al valore ottimale di angolazione della testata del letto (45° contro 25° o 30°) utile per la prevenzione della VAP, data la limitata evidenza. Lo studio di Burja et al. (2018) inserisce nel proprio bundle l'elevazione della testiera del letto di 30° mentre gli studi di Klompas et al. (2022), Isac et al. (2021), Corso et al. (2017) suggeriscono una elevazione della testiera del letto tra 30° e 45°. Lo studio di Li Bassi et al. (2017) ha voluto confrontare la posizione semi seduta (SRP) con la posizione laterale di Trendelenburg (LTP). Nella LTP il paziente si

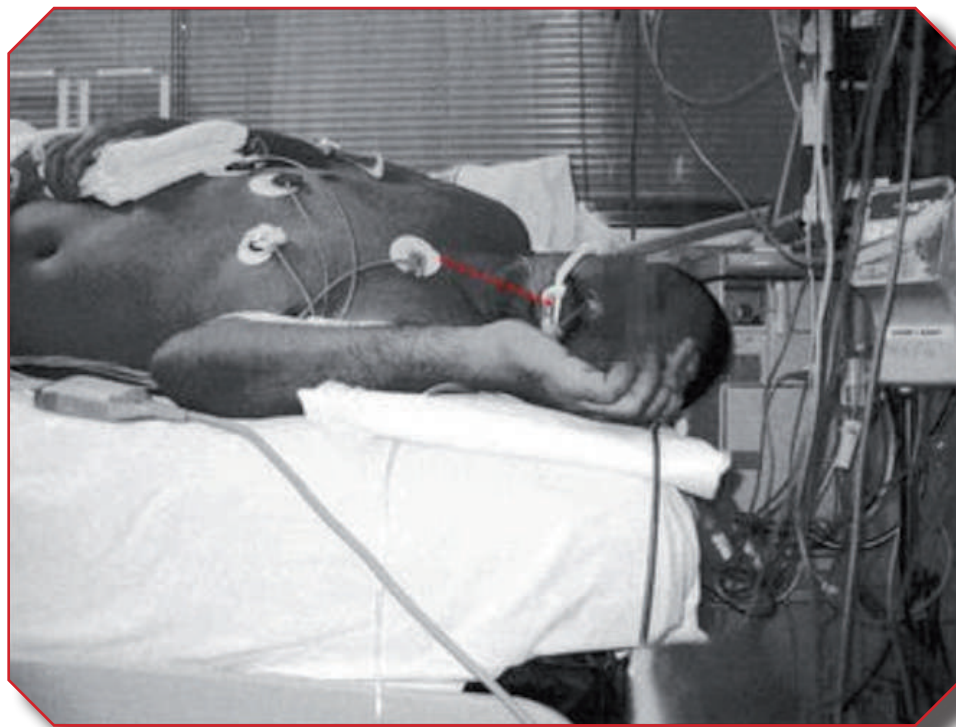


Fig.1 Posizione Laterale di Trendelenburg



trova in posizione semilaterale con la testiera del letto inclinata di 5-10°, nella posizione di Trendelenburg, in modo tale che l'orientamento della trachea si trovi leggermente al di sotto della linea immaginaria che si forma tra l'angolo della bocca del paziente e il centro della trachea (15,20). La corretta posizione laterale di Trendelenburg è rappresentata in **Figura 1**.

L'incidenza di VAP microbiologicamente confermata nei pazienti posizionati in LTP e nei pazienti in SRP non è risultata statisticamente significativa e non si è riscontrata alcuna differenza tra i due gruppi nei tassi di mortalità, durata della ventilazione meccanica e durata della degenza in UTI. Inoltre, durante lo studio si sono verificati maggiori eventi avversi, nei pazienti in posizione laterale di Trendelenburg. Pertanto, a causa delle suddette limitazioni e dell'inconcludenza dei risultati, l'LTP non può essere raccomandato come misura preventiva della VAP fintanto che non saranno disponibili ulteriori indagini. Come confermato anche dallo studio di Coppadoro et al. (2019), posizioni alternative del paziente rispetto alla posizione semiseduta non sono ad oggi supportate da prove di efficacia e pertanto non vengono raccomandate.

Oltre all'elevazione della testiera del letto, un'altra misura è la mobilizzazione del paziente. Coppadoro et al. (2019) suggerisce la possibilità di utilizzare un apposito lettino in grado di ruotare il torace del paziente alternando continuamente il



lato di rotazione. Komplas et al. (2022) sottolinea come i programmi di esercizio e di mobilizzazione possono ridurre la durata della ventilazione meccanica, ridurre la durata della degenza in terapia intensiva, abbassare i tassi di VAP e favorire l'autonomia del paziente.

### ● **Igiene del cavo orale**

La polmonite associata alla ventilazione meccanica, da un punto di vista eziologico, è provocata da batteri che colonizzano la cavità orale e che aggregandosi tra di loro, portano alla formazione della placca dentale. L'igiene orale può essere eseguita attraverso interventi meccanici di spazzolamento o l'uso di agenti antisettici, o una combinazione di questi due (23).

Corso et al. (2017) all'interno del loro articolo suggeriscono l'utilizzo ogni 12 ore di uno spazzolino con testina piccola e setole morbide. Quest'ultime caratteristiche si rendono valide per poter raggiungere le par-

ti posteriori della cavità orale ed evitare traumi della mucosa. Inoltre, nello studio di Corso et al. (2017) si afferma che l'utilizzo degli spazzolini elettrici risulta più vantaggioso, per quanto riguarda la rimozione della placca dentale, rispetto agli spazzolini manuali, producendo anche una maggiore riduzione nella conta batterica totale rispetto ai tamponi in spugna. Al tempo stesso la revisione sistematica pubblicata sul database Cochrane da Zhao et al. (2020) in merito all'igiene orale con spazzolino elettrico o manuale afferma che non ci sono prove sufficienti che sostengono un'efficacia di un intervento o di un altro nell'incidenza di VAP. In accordo con Corso et al. (2017), Zhao et al. (2020) afferma che i tamponi di spugna devono essere utilizzati solo se vi sono controindicazioni alla spazzolatura. Anche l'articolo pubblicato da Klompas et al. (2022) è concorde nell'utilizzare lo spazzolino da denti piuttosto che i tamponi di spugna per l'igiene

orale, essendo associato a tassi di VAP significativamente più bassi, una durata più breve della ventilazione meccanica e a una minore durata della degenza in terapia intensiva. In merito alla frequenza di spazzolamento dei denti, Isac et al. (2021) suggeriscono l'uso dello spazzolino ogni 12 ore.

Per completare la routine dell'igiene orale, oltre all'utilizzo dello spazzolino da denti, molti autori ricorrono anche all'uso di agenti antisettici, in

revisione sistematica pubblicata sul database Cochrane da Zhao et al. (2020) ha dimostrato che lo spazzolino da denti ( $\pm$  antisettici) rispetto all'igiene orale senza spazzolino da denti ( $\pm$  antisettici) può essere utile nel ridurre l'incidenza di VAP, pur possedendo una evidenza classificata dagli autori come di bassa certezza. Proprio in merito all'utilizzo degli agenti antisettici, Corso et al (2017), Isac et al. (2021), Álvarez-Lerma et al. (2018), Burja et al. (2018) e

la CHX allo 0,2% è più efficace nel prevenire la VAP mentre la CHX al 2% è più efficace nel prevenire la colonizzazione microbica. Inoltre, gli autori sostengono che utilizzare la CHX due volte al giorno per eseguire l'igiene orale è una frequenza adeguata nella prevenzione della VAP per ridurre la colonizzazione microbica. Secondo lo studio di Zhao et al. (2020) l'utilizzo del collutorio o del gel alla CHX ha ridotto l'incidenza di VAP rispetto all'utilizzo delle sole cure usuali, sebbene la maggior parte degli studi che erano compresi nella metanalisi fossero ad alto rischio di bias. Al tempo stesso, non tutti gli articoli analizzati sono a favore dell'utilizzo della CHX per l'igiene orale del paziente nel prevenire la VAP: sia Klompas et al. (2022) che Torres et al. (2017) non raccomandano l'uso della CHX per eseguire l'igiene orale fino a quando non saranno disponibili ulteriori dati sulla sicurezza. Tale posizione viene assunta dato il non chiaro equilibrio tra una potenziale riduzione del tasso di VAP e un potenziale aumento della mortalità determinato dalla possibile aspirazione di CHX durante l'igiene orale.



particolare della clorexidina (CHX), per ridurre il carico di agenti patogeni nel cavo orale utilizzandoli sia da soli che in associazione allo spazzolamento. Lo studio di Silva et al. (2021), confronta l'efficacia della CHX singolarmente allo 0,12% rispetto alla CHX allo 0,12% in combinazione con lo spazzolino da denti. Tale studio, ha dimostrato una riduzione del 24% del rischio di VAP nei pazienti sottoposti a CHX + spazzolino da denti ma, questo effetto, non è risultato statisticamente significativo. Anche la

Kocaçal Güler et al. (2018) consigliano di effettuare l'igiene orale con la clorexidina. Isac et al. (2021) suggeriscono l'igiene orale con CHX allo 0,12% ogni 2-4 ore mentre, Álvarez-Lerma et al. (2018) inseriscono all'interno del bundle l'utilizzo di una soluzione diluita di clorexidina (0,12-2%) ogni 8 ore. Invece nel bundle proposto da Burja et al. (2018) l'igiene orale con la clorexidina viene eseguita due volte al giorno da parte dei professionisti sanitari. Lo studio di Kocaçal Güler et al. (2018) evidenzia come

### ● **Gestione della nutrizione enterale**

Dal punto di vista della nutrizione Klompas et al. (2022) affermano che la nutrizione enterale precoce è associata a un minor rischio di polmonite nosocomiale, a una minore durata della degenza in terapia intensiva e a una minore durata della degenza ospedaliera



rispetto alla nutrizione parenterale. Isac et al. (2021) aggiungono che l'inizio dell'alimentazione enterale entro 48 ore dal ricovero in terapia intensiva impedisce la traslocazione della flora intestinale ai polmoni, stimolando un efficace funzionamento intestinale. In merito alla gestione della nutrizione enterale Corso et al. (2017) sottolineano l'importanza di una corretta gestione del sondino naso gastrico valutando il corretto posizionamento e fissaggio. Per quanto riguarda la scelta della nutrizione enterale continua rispetto a quella intermittente, Corso et al. (2017) affermano che sono necessari ulteriori studi per determinare l'effetto delle due tipologie di alimentazione enterale sull'incidenza di VAP.

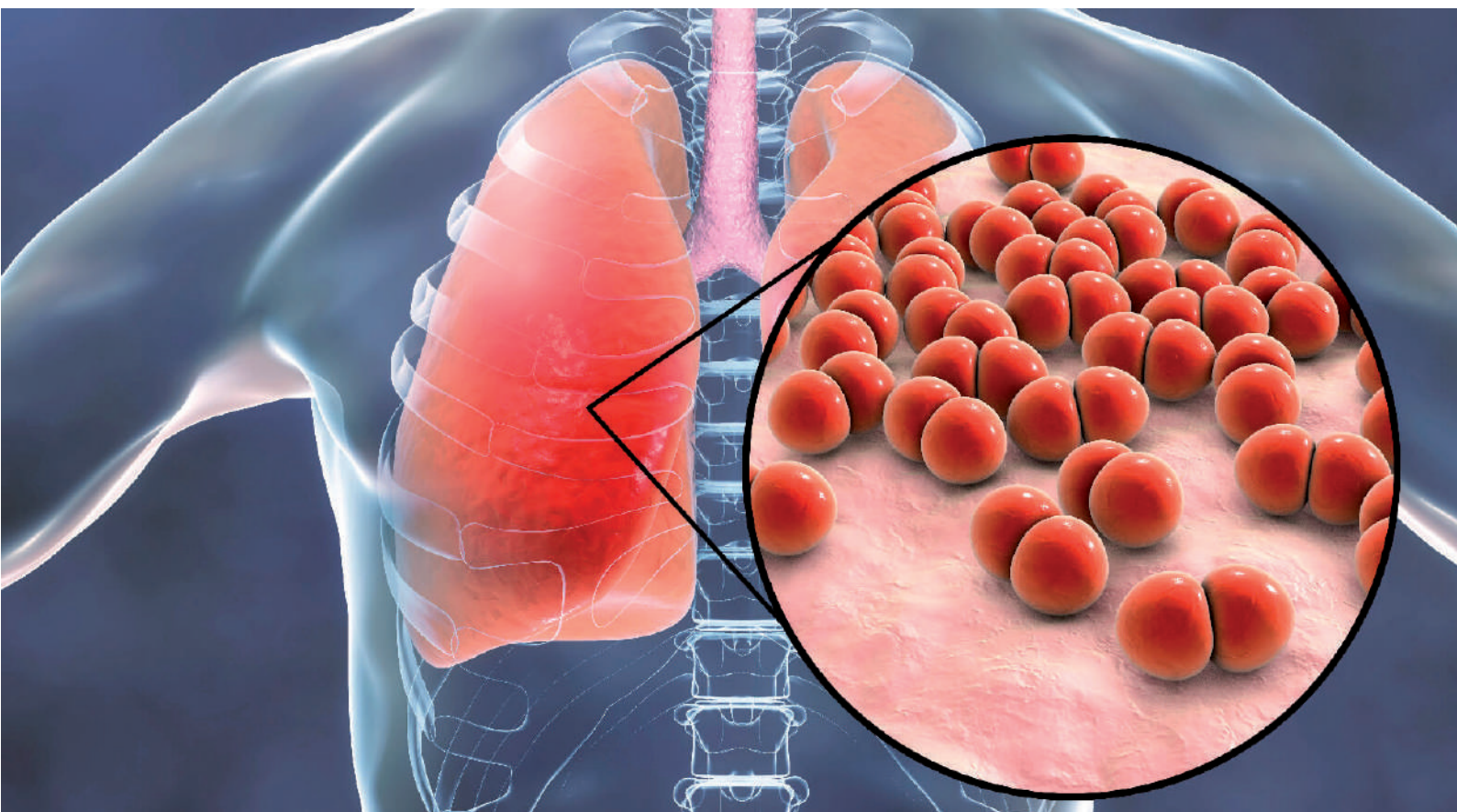
● **Interruzione giornaliera della sedazione e valutazione della prontezza all'estubazione**

Per la trattazione dell'argomento riguardante l'utilizzo di protocolli di interruzione della sedazione e di sospensione dalla ventilazione meccanica si sono rivelati alcuni degli articoli; Álvarez-Lerma et al. (2018) afferma che sono necessari ulteriori studi che valutino l'effetto della interruzione della sedazione giornaliera sull'incidenza di VAP come "end-point".

L'articolo di Klompas et al. (2022) riporta una metanalisi di 6 studi randomizzati in cui i protocolli per ridurre al minimo la sedazione sono associati

a una durata di degenza in terapia intensiva significativamente più breve rispetto alla gestione dei pazienti senza protocolli. Anche Isac et al. (2021) afferma la necessità di costruire un protocollo per l'interruzione giornaliera della sedazione di i pazienti ventilati meccanicamente.

Nel suo studio riporta l'implementazione di un protocollo di interruzione giornaliera della sedazione (DSI) mediante l'interruzione completa o parziale della medesima a un orario prestabilito, per un periodo di cinque ore, garantendo al contempo un punteggio RASS (Richmond Agitation Sedation Score) compreso tra zero (stato in cui il paziente è sveglio e tranquillo) e due (paziente agitato).







Nei risultati dello studio, i pazienti ventilati meccanicamente esposti a tale protocollo di DSI avevano lo 0% di VAP al terzo giorno di ventilazione mentre gli omologhi non sottoposti al protocollo avevano un'incidenza di VAP del 15%. Komplas et al. (2022) affermano che i protocolli di sospensione della ventilazione meccanica permettono l'estubazione dei pazienti in media 1 giorno prima dei pazienti gestiti senza protocolli. Per finire, anche Burja et al. (2018) all'interno del bundle suggerito per la prevenzione della VAP, inseriscono la valutazione giornaliera della riduzione della sedazione e la valutazione giornaliera per l'estubazione, sebbene non vengano esplicitati i protocolli utilizzati nello studio.

### ● **Controllo della pressione della cuffia endotracheale**

Gli articoli analizzati che discutono del controllo della pressione della cuffia del tubo endotracheale, sono tutti concordi su quale sia il valore di pressione ottimale da mantenere, ovvero tra 20 e 30 cmH<sub>2</sub>O. Corso et al. (2017) sottolineano l'importanza di mantenere un livello di almeno 20 cmH<sub>2</sub>O per evitare microaspirazioni e passaggio di batteri all'interno delle vie respiratorie inferiori. Al contempo, bisogna evitare un eccessivo gonfiaggio della cuffia poiché può causare lesioni tracheali. Quindi, Corso et al. (2017) affermano la necessità di controlli routinari della pressione della cuffia en-

dotracheale. Isac et al. (2021) sostengono controlli meticolosi della pressione della cuffia ogni 6 ore e ad ogni cambio di posizione. Álvarez-Lerma et al. (2018) inseriscono all'interno del bundle un monitoraggio ogni 8 ore, quindi ad orari programmati, della pressione della cuffia endotracheale dal momento che ritiene che sia una semplice procedura clinica a basso costo e che aiuti a mantenere costante la pressione desiderata. Anche Burja et al. (2018) inserisce nel bundle il mantenimento della pressione del bracciale endotracheale a 25 cmH<sub>2</sub>O ma senza specificare le modalità di monitoraggio che devono essere intraprese dagli infermieri. Coppadoro et al. (2019) affermano che un recente studio randomizzato non

ha mostrato alcun beneficio dal monitoraggio frequente (cioè 3 volte/giorno) della pressione della cuffia rispetto al monitoraggio non frequente (solo quando indicato clinicamente). Allo stesso modo Komplas et al. (2022) non considerano il monitoraggio frequente della pressione della cuffia del tubo endotracheale come un intervento che rientri nella routine assistenziale per la prevenzione della VAP. Secondo lo studio non vi è alcun vantaggio in un monitoraggio più frequente della pressione della cuffia, poiché aumenta solo il rischio di perdita di pressione con conseguente passaggio delle secrezioni accumulate sopra di essa nelle basse vie respiratorie; di conseguenza, sembrerebbe opportuno controllare la pressione della cuffia solo quando indicato clinicamente in attesa di ulteriori ricerche in letteratura. Inoltre, sono stati sviluppati

dispositivi elettronici per controllare continuamente la pressione della cuffia del tubo endotracheale. Isac et al. (2021) e Coppadoro et al. (2019) affermano che per i pazienti con maggiore rischio di VAP si preferisce l'utilizzo di questi dispositivi di controllo continuo della pressione della cuffia perché permettono una riduzione delle microaspirazioni gastriche, minor colonizzazione tracheale e minor tasso VAP. Al tempo stesso Klompas et al. (2022) affermano che secondo i risultati di un grande studio randomizzato multicentrico che confronta il monitoraggio automatizzato della pressione della cuffia rispetto ad un monitoraggio manuale tre volte al giorno non vi sono differenze rispetto all'incidenza di VAP riguardo all'utilizzo di antibiotici, durata della ventilazione meccanica, durata della degenza in terapia intensiva o morta-

lità; per tale motivo il controllo automatizzato della pressione della cuffia è un approccio che non deve essere considerato nella routine per la prevenzione della VAP nei pazienti adulti. Quindi, anche in merito all'utilizzo di questi dispositivi elettronici sono necessari ulteriori studi per confermare una maggiore efficacia rispetto al controllo manuale.

### ● **Aspirazione endotracheale e subglottica**

Le secrezioni endotracheali possono accumularsi all'interno del tubo favorendo la proliferazione batterica e contribuendo al rischio di aspirazione delle secrezioni stesse con conseguente insorgenza di VAP. Per quanto riguarda l'aspirazione endotracheale, gli studi analizzati non hanno riportato una raccomandazione defini-







tiva in merito a quale sistema di aspirazione sia il migliore per la prevenzione della VAP. Al tempo stesso Coppadoro et al. (2019), riportano come una metanalisi ha suggerito un possibile effetto preventivo della VAP in associazione a sistemi di aspirazione chiusi, ma l'evidenza non era così forte da permettere una raccomandazione definitiva. Al contempo tutti gli studi suggeriscono l'utilizzo dei sistemi di aspirazione chiusi dal momento che offrono maggiori vantaggi, oltre alla possibile prevenzione della VAP, rispetto all'uso dei sistemi aperti. Difatti Burja et al. (2018) inseriscono nel bundle l'uso di sistemi di aspirazione chiusi. Tutti gli studi che trattano l'argomento raccomandano, se possibile, l'utilizzo di un tubo endotracheale apposto con un lume dorsale separato che si apre nella regione sottoglottica sopra la cuffia endotracheale, per consentire l'aspirazione delle secrezioni subglottiche in pazienti che potrebbero richiedere più di 48-72 ore di intubazione. Klompas et al. (2022), Isac et al. (2021) e Coppadoro et al. (2019) evidenziano come l'uso di tubi endotracheali con sistema di aspirazione delle secrezioni subglottiche ha comportato una significativa riduzione dell'incidenza di VAP. Secondo i risultati riportati da Klompas et al. (2022) basati su 20 studi RCT, l'utilizzo di tali tubi endotracheali ha ridotto i tassi di VAP del 44%. Le evidenze riportate da Isac et al. (2021) e Corso et al. (2017), sottolineano come l'utilizzo dell'aspirazione continua o intermittente delle secrezioni subglottiche



non abbia avuto impatto sulla mortalità dei pazienti sottoposti a ventilazione meccanica in terapia intensiva. Burja et al. (2018), inseriscono nel bundle l'uso di ETT con aspirazione delle secrezioni subglottiche ad intermittenza, in particolare ogni 4 ore.

Oltre il sistema di aspirazione continuo o intermittente, Álvarez-Lerma et al. (2018) inseriscono nel bundle un sistema di aspirazione continuo (CASS). Tale studio ha dimostrato che utilizzando la CASS, la durata della ventilazione meccanica e quella della degenza in terapia intensiva sono state ridotte rispettivamente di 2 giorni e 3 giorni, senza alcun effetto sulla mortalità.

A seguito della letteratura analizzata, per raccomandare l'uso dei sistemi di aspirazioni continui rispetto a quelli intermittenti per la prevenzione della VAP sono necessari ulteriori studi che confermino tale risultato.

In aggiunta, Klompas et al. (2022) specificano come l'estubazione seguita da reintubazione immediata per scambiare un tubo endotracheale convenzionale con un tubo endotracheale per il drenaggio delle secrezioni subglottiche non è raccomandata.

### ● **Gestione del circuito di ventilazione**

I dispositivi utilizzati per la terapia respiratoria (come il tubo endotracheale o i nebulizzatori) sono potenziali veicoli di microrganismi infettivi aumentando quindi il rischio di insorgenza della VAP, dal momento

che questi agenti patogeni possono colonizzare il circuito respiratorio (19). Sia Klompas et al. (2022) che Álvarez-Lerma et al. (2018) affermano, infatti, che la sostituzione dei circuiti respiratori in base alle esigenze del paziente anziché in base a un programma fisso, non ha alcun impatto sui tassi di incidenza di VAP. Nel bundle introdotto da Álvarez-Lerma et al. (2018), in aggiunta, si evitano sostituzioni programmate di umidificatori e tubi endotra-

catori passivi diminuiscono la colonizzazione del circuito del ventilatore ma sono necessari ulteriori studi che confermino un effetto anche sull'incidenza di VAP. Entrambi gli studi sconsigliano la sostituzione routinaria sia degli umidificatori sia passivi che attivi. Infatti, Álvarez-Lerma et al. (2018) sostengono che prolungare l'utilizzo degli umidificatori passivi da 24 ore a 5 giorni e persino a 7 giorni riduce i costi e non aumenta l'incidenza di VAP.



cheali. Corso et al. (2017) sottolineano come sia fondamentale svuotare periodicamente la condensa per prevenire l'ingresso di microrganismi sia nel tubo che nei dispositivi per aerosol. Per quanto riguarda l'uso dei nebulizzatori per somministrare i farmaci, Corso et al. (2017) raccomandano l'uso di quelli monouso i quali devono essere disinfettati e puliti con acqua sterile ad ogni utilizzo, poiché potrebbero essere stati contaminati. Infine, sia Álvarez-Lerma et al. (2018) che Corso et al. (2017) suggeriscono che l'uso degli umidifi-

### ● **Utilizzo dei Bundle**

La maggior parte degli articoli sostengono l'utilizzo di un bundle per la prevenzione della VAP. In particolar modo Álvarez-Lerma et al. (2018) propone l'uso di un bundle composto da dieci misure di prevenzione all'interno di uno studio condotto su 132 diverse unità di terapia intensiva spagnole che hanno partecipato al progetto "Pneumonia Zero" valutando un totale di 171.237 ricoveri. Dai risultati dello studio di Álvarez-Lerma et al. (2018) si evince come la percentuale di pazienti con VAP è diminuita

del 2,4% e nei pazienti di riferimento all' 1,9% durante il periodo di intervento, con un'incidenza media ancora più bassa nelle unità di terapia intensiva che hanno prolungato l'utilizzo del bundle oltre il periodo del progetto. Inoltre, il tasso di incidenza della polmonite associata al ventilatore ha mostrato una diminuzione del 55,8%. Questi risultati confermano l'ipotesi che l'implementazione di un bundle completo basato sull'evidenza sia efficace nel ridurre i tassi di VAP.

Un altro bundle è stato proposto nell' articolo di Burja et al. (2018) all'interno di uno studio, condotto tra il 2014 e il 2015 su 129 pazienti ventilati meccanicamente con un tubo endotracheale in terapia intensiva. Dai risultati si evince una significativa diminuzione della VAP tardiva nel gruppo sottoposto al bundle rispetto al gruppo sottoposto alle cure usuali. Quindi, nel complesso, lo studio supporta l'uso del bundle per la prevenzione della VAP nella pratica clinica.

## CONCLUSIONI

La polmonite associata alla ventilazione meccanica rappresenta la principale infezione correlata all'assistenza nelle Unità di Terapia Intensiva. L'impatto del fenomeno sulla degenza ospedaliera nelle terapie intensive e sui costi totali del ricovero fa sì che fare prevenzione diventi un compito centrale nell'assistenza al paziente ventilato.

Come dimostrato nella revisione, le strategie assistenziali

di competenza principalmente infermieristica sono fondamentali al fine della riduzione del rischio di VAP. Perciò è necessario che le aziende sanitarie rendano la prevenzione delle ICA, in particolare della VAP, una priorità organizzativa, fornendo le risorse necessarie per attuare un efficace programma di prevenzione. Per tale motivo, è auspicabile che le unità di terapia intensiva si impegnino nella costruzione di un VAP bundle, basato su manovre di prevenzione più aggiornate, per prevenire lo sviluppo della polmonite associata a ventilazione meccanica nei pazienti sottoposti a intubazione endotracheale.

## BIBLIOGRAFIA

- Guidelines for the Management of Adults with Hospital-acquired, Ventilator-associated, and Healthcare-associated Pneumonia. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005 Feb 15;171(4):388-416.
- Bouadma L, Deslandes E, Lolom I, le Corre B, Mourvillier B, Regnier B, et al. Long-Term Impact of a Multifaceted Prevention Program on Ventilator-Associated Pneumonia in a Medical Intensive Care Unit. *Clinical Infectious Diseases.* 2010 Nov 15;51(10):1115-22.
- Papazian L, Klompas M, Luyt CE. Ventilator-associated pneumonia in adults: a narrative review. Vol. 46, *Intensive Care Medicine.* Springer; 2020. p. 888-906.
- Kalanuria A, Zai W, Mirski M. Ventilator-associated pneumonia in the ICU. *Crit Care.* 2014;18(2):208.
- Gershonovitch R, Yarom N, Findler M. Preventing Ventilator-Associated Pneumonia in Intensive Care Unit by improved Oral Care: a Review of Randomized Control Trials. *SN Compr Clin Med.* 2020 Jun 30;2(6):727-33.
- Diaconu O, Sîriopol I, Poloşanu LI, Grigoraş I. Endotracheal Tube Biofilm and its Impact on the Pathogenesis of Ventilator-Associated Pneumonia. *The Journal of Critical Care Medicine.* 2018 Apr 1;4(2):50-5.
- Kohbodi GA, Rajasurya V, Noor A. Ventilator-associated Pneumonia. 2022.
- Sievert DM, Ricks P, Edwards JR, Schneider A, Patel J, Srinivasan A, et al. Antimicrobial-resistant pathogens associated with healthcare-associated infections: summary of data reported to the National Healthcare Safety Network at the Centers for Disease Control and Prevention, 2009-2010. *Infect Control Hosp Epidemiol.* 2013 Jan;34(1):1-14.
- Cavagnino M, DFV et al. Polmoniti associate alla ventilazione meccanica: epidemiologia, diagnosi e trattamento. *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio.* 2021;36:71-9.
- Kalil AC, Metersky ML, Klompas M, Muscedere J, Sweeney DA, Palmer LB, et al. Management of Adults

With Hospital-acquired and Ventilator-associated Pneumonia: 2016 Clinical Practice Guidelines by the Infectious Diseases Society of America and the American Thoracic Society. Vol. 63, Clinical Infectious Diseases. Oxford University Press; 2016. p. e61–111.

11. Torres A, Niederman MS, Chastre J, Ewig S, Fernandez-Vandellos P, Hanberg H, et al. International ERS/ESICM/ESCMID/ALAT guidelines for the management of hospital-acquired pneumonia and ventilator-associated pneumonia: Guidelines for the management of hospital-acquired pneumonia (HAP)/ventilator-associated pneumonia (VAP) of the European Respiratory Society (ERS), European Society of Intensive Care Medicine (ESICM), European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases (ESCMID) and Asociación Latinoamericana del Tórax (ALAT). *Eur Respir J*. 2017;50(3).
12. Kocaçal Güler E, Türk G. Oral Chlorhexidine Against Ventilator-Associated Pneumonia and Microbial Colonization in Intensive Care Patients. *West J Nurs Res*. 2019;41(6):901–19.
13. Silva PUJ, Paranhos LR, Meneses-Santos D, Blumenberg C, Macedo DR, Cardoso SV. Combination of toothbrushing and chlorhexidine compared with exclusive use of chlorhexidine to reduce the risk of ventilator-associated pneumonia: A systematic review with meta-analysis. *Clinics (Sao Paulo)*. 76:e2659.
14. Zhao T, Wu X, Zhang Q, Li C, Worthington H v, Hua F. Oral hygiene care for critically ill patients to prevent ventilator-associated pneumonia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;12:CD008367.
15. Li Bassi G, Panigada M, Ranzani OT, Zanella A, Berra L, Cressoni M, et al. Randomized, multicenter trial of lateral Trendelenburg versus semirecumbent body position for the prevention of ventilator-associated pneumonia. *Intensive Care Med*. 2017 Nov;43(11):1572–84.
16. Wang L, Li X, Yang Z, Tang X, Yuan Q, Deng L, et al. Semi-recumbent position versus supine position for the prevention of ventilator-associated pneumonia in adults requiring mechanical ventilation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Jan 8;(1):CD009946.
17. Klompas M, Branson R, Cawcutt K, Crist M, Eichenwald EC, Greene LR, et al. Strategies to prevent ventilator-associated pneumonia, ventilator-associated events, and nonventilator hospital-acquired pneumonia in acute-care hospitals: 2022 Update. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2022;43(6):687–713.
18. Isac C, Samson HR, John A. Prevention of VAP: Endless evolving evidences-systematic literature review. *Nurs Forum (Auckl)*. 2021 Oct;56(4):905–15.
19. Corso M. SCENARIO ® an art La polmonite associata a ventilazione (VAP): l'importanza dell'assistenza infermieristica Ventilator-associated pneumonia (VAP): the importance of nursing care. *Scenario*. 2017 May;34:22–8.
20. Coppadoro A, Bellani G, Foti G. Non-Pharmacological Interventions to Prevent Ventilator-Associated Pneumonia: A Literature Review. *Respir Care*. 2019 Dec;64(12):1586–95.
21. Álvarez-Lerma F, Palomar-Martínez M, Sánchez-García M, Martínez-Alonso M, Álvarez-Rodríguez J, Lorente L, et al. Prevention of Ventilator-Associated Pneumonia: The Multimodal Approach of the Spanish ICU “Pneumonia Zero” Program. *Crit Care Med*. 2018;46(2):181–8.
22. Burja S, Belec T, Bizjak N, Mori J, Markota A, Sinkovič A. Efficacy of a bundle approach in preventing the incidence of ventilator associated pneumonia (VAP). *Bosn J Basic Med Sci*. 2018 Feb 20;18(1):105–9.
23. Khan R, Al-Dorzi HM, Al-Attas K, Ahmed FW, Marini AM, Mundekkan S, et al. The impact of implementing multifaceted interventions on the prevention of ventilator-associated pneumonia. *Am J Infect Control*. 2016 Mar 1;44(3):320–6.



ANTONELLO PETRIZZO, KAREN S. LYONS, DAVIDE BARTOLI, SILVIO SIMEONE, ROSARIA ALVARO, CHRISTOFER S. LEE, ERCOLE VELLONE, GIANLUCA PUCCIARELLI

Publicato su: European Journal Of Cardiovascular Nursing (2022) 00, 1-11  
Traduzione a cura di LETIZIA MARIA VOLA - [Letiziavola@gmail.com](mailto:Letiziavola@gmail.com)

## IL RUOLO MODERATORE DELLA PREPARAZIONE DEL CAREGIVER

SULLA RELAZIONE TRA DEPRESSIONE E QUALITÀ DELLA VITA SPECIFICA PER L'ICTUS NELLE DIADI DELL'ICTUS: UNO STUDIO LONGITUDINALE

### ABSTRACT

#### OBIETTIVO

Esaminare il ruolo della preparazione del caregiver nell'affrontare la depressione del paziente sopravvissuto all'ictus e aiutarlo a valutare le difficoltà nella sua riappropriazione di un'adeguata qualità di vita.

#### METODI E RISULTATI

Sono state usate, per analizzare le traiettorie del cambiamento diverse scale di valutazione:

- Stroke Impact scale (forza, comunicazione, mobilità, attività di vita quotidiana con ADL e le attività strumentali con IADL, memoria, emozioni, funzione della mano, partecipazione)
  - Hospital Depression Scale
  - Hospital Anxiety and Depression scale
  - Scala SIS stroke specific quality of life
  - Scala Caregiver Preparedness Scale CPS per valutare la preparazione del caregiver
- La preparazione del caregiver modera in modo significativo l'associazione tra i sintomi depressivi della persona assistita sopravvissuta all'ictus e la comunicazione. Gli alti livelli

di preparazione del caregiver sono associati, in modo significativo, ai punteggi relativi alle emozioni, funzioni della mano e partecipazione dell'assistito.

#### CONCLUSIONI

Coinvolgere in fase acuta il caregiver nel processo di cura, attraverso un programma di educazione terapeutica, significa avere caregiver migliori e più preparati e, di conseguenza, livelli di salute più elevati nelle persone assistite dopo l'ictus.

Il programma educativo dei caregiver comprende il miglioramento della capacità di gestire lo stress, identificare e rispondere in modo adeguato alle possibili emergenze, chiedere aiuto e informazioni necessarie per migliorare le capacità e le conoscenze per la gestione delle persone assistite dopo l'ictus.

#### PAROLE CHIAVE

Survivors caregiver preparedness depression.

## ABSTRACT

### OBJECTIVE

Examine the role of caregiver preparation in coping with depression in stroke survivors and help them assess the difficulties in regaining an adequate quality of life.

### METHODS AND RESULTS

Different rating scales have been used to analyze the trajectories of change:

- Stroke Impact scale (strength, communication, mobility, activities of daily living with ADL and instrumental activities with IADL, memory, emotions, hand function, participation)
- Hospital Depression Scales
- Hospital Anxiety and Depression scales
- SIS stroke specific quality of life scale
- Caregiver Preparedness Scale CPS scale to assess caregiver readiness

Caregiver preparation significantly moderates the association between stroke survivor

caregiver depressive symptoms and communication. High levels of caregiver training are significantly associated with scores on client emotion, hand function, and participation.

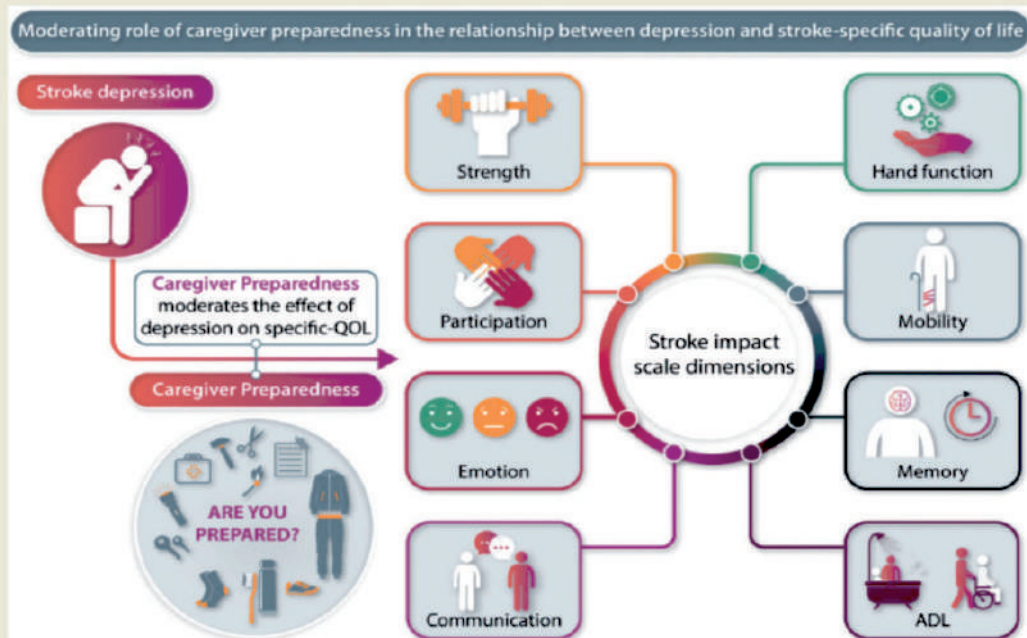
### CONCLUSIONS

Involving the caregiver in the care process in the acute phase, through a therapeutic education program, means having better and more prepared caregivers and, consequently, higher levels of health in people assisted after a stroke. The educational program of caregivers includes the improvement of the ability to manage stress, identify and respond appropriately to possible emergencies, ask for help and information necessary to improve skills and knowledge for the management of assisted people after stroke.

### KEY WORDS

Survivors caregiver preparedness depression.

### Graphical Abstract



### Keywords

Survivors • Caregiver • Preparedness • Depression • SIS

### Novelty

- This study provides knowledge about the moderation effect of caregiver preparedness between depression and QOL in stroke survivors.
- Knowledges about the interdependence between caregivers and stroke survivors are provided.

## ■ INTRODUZIONE

Lo stroke rappresenta la prima causa di disabilità e una delle prime cause di mortalità nel mondo. Negli Usa più di 795.000 persone ogni anno hanno un ictus, mentre in Europa sono colpiti circa 1,1 milioni di abitanti. L'ictus causa 140.000 morti ogni anno negli Usa e si calcolano 400.000 decessi in Europa ogni anno.

L'invecchiamento della popolazione aumenta e l'incidenza dello stroke e delle sequele a lungo termine e i relativi costi sanitari sono destinati ad aumentare in modo drammatico. Nel 2017 i costi relativi allo stroke sono stati stimati in circa 45 miliardi di euro, includendo i costi diretti e indiretti, per le cure dopo la fase acuta e la mancata produttività dei caregiver.

I caregiver affrontano i disturbi dell'umore e i problemi tipici dei sopravvissuti dopo l'ictus quali afasia, disfagia, emiplegia, l'isolamento sociale, temi che impattano sulla salute psicologica della persona assistita.

La depressione è comune nel 33% dei pazienti e può influire sui risultati funzionali, riducendo l'efficacia della riabilitazione e aumentando la mortalità. Diversi studiosi hanno esaminato le variabili in grado di moderare gli effetti della depressione. Le ricerche sulla qualità di vita della diade "caregiver e paziente sopravvissuto all'ictus", hanno evidenziato che il caregiver preparato sia una variabile in grado di influire sul benessere della persona assistita e sul proprio, limitando gli effetti del burden.

La mancanza di preparazione del caregiver è associata, al contrario, ad esiti peggiori della sintomatologia depressiva e della salute fisica. Le indicazioni della letteratura consigliano di sviluppare interventi educativi per potenziare la preparazione del caregiver e di moderare gli effetti della depressione sulla qualità di vita del paziente e sulla propria.

## ■ METODO

Per questo studio, con disegno di ricerca longitudinale, sono state reclutate diadi di pazienti e loro caregiver e sono stati seguiti dalla data di dimissioni dalla struttura riabilitativa per 1 anno, con raccolta dati alla dimissione, a 3, a 6 e a 12 mesi. Il campione di 243 coppie di pazien-

ti sopravvissuti all'ictus e i caregiver; le strutture di riabilitazione sono attive a Viterbo, Tivoli, Roma, Grottaferrata, Potenza, Guidonia, Cosenza, Ragusa, Napoli e Taranto.

I criteri di inclusione: il paziente ha una diagnosi di stroke con Tomografia computerizzata o risonanza magnetica e la dimissione dalla struttura di riabilitazione. Venivano esclusi dallo studio persone con associate patologie quali demenza, sclerosi multipla, pre esistenti condizioni di afasia associate a scarsa qualità di vita.

I caregiver reclutati sono stati definiti principali caregiver informali, non erano retribuiti e hanno dato il loro consenso allo studio. I dati sono stati raccolti a casa dei pazienti arruolati.

Le scale di valutazione della depressione, dell'ansia, dell'attività di vita quotidiana e i questionari della qualità di vita sono stati proposti nei vari incontri previsti, a tempo zero e poi a 3, 6, 12 mesi.

I cambiamenti dei caregiver sono stati misurati con la scala CPS Caregiver Preparedness Scale, scala testata che ha dimostrato una buona validità. Sono stati raccolti i dati sociodemografici dei caregiver ad esempio l'età, il genere, l'occupazione, la tipologia di relazione con il paziente e i dati clinici come le patologie concomitanti.







## ■ ANALISI DEI DATI

I ricercatori hanno usato la statistica descrittiva, includendo le medie, le frequenze, le deviazioni standard e le percentuali per descrivere le caratteristiche dei pazienti e dei loro caregiver.

Il modello multilevel per analizzare le traiettorie del cambiamento.

I pazienti e i caregiver hanno sottoscritto un consenso informato e le direzioni delle strutture di riabilitazione hanno approvato lo studio.

## ■ RISULTATI

Le diadi di 243 pazienti e care giver hanno una età media di 70.84, metà campione sono donne 50% e il restante 50% sono uomini. I pazienti sono prevalentemente non occupati (83%), hanno avuto un ictus ischemico (78%) e sono assistiti nel 64% dei casi non dalla moglie/compagna. I caregiver sono donne (66%) e hanno una età media di 52 anni, vivono insieme alla persona assistita (63%), solo un terzo risulta sposata con un'altra persona. La preparazione dei caregiver era di 1,6 nelle valutazioni iniziali (valore medio riferito SD=0,9). Gli otto domini della valutazione della qualità di vita dei pazienti sono generalmente migliorate durante lo studio, in particolare gli items piu bassi alla partenza (funzioni della mano, forza, partecipazione, ADL/IADL e mobilità).

L'analisi statistica effettuata consente di mettere in risalto le associazioni tra i sintomi depressivi e le dimensioni della qualità di vita, quindi si conferma la necessità di preparare i caregiver

all'assistenza specifica per le problematiche della persona post stroke.

Il livello di preparazione del caregiver si esplica nella capacità di gestire i sintomi depressivi e di evidenziare il miglioramento ottenuto negli ambiti della comunicazione, della mobilità e rispetto ai valori delle attività IADL e ADL. I caregiver si attivano per stimolare la comunicazione, usando strumenti in grado di mantenere un contatto, organizzano attività di socializzazione, cercano di limitare l'isolamento e favoriscono la mobilità.

Il valore aggiunto della preparazione del caregiver si deduce anche dalla possibilità di esprimere le emozioni delle persone assistite. Il ruolo di moderazione del caregiver non si evince considerando l'associazione tra sintomi depressivi e i domini della qualità di vita quali la memoria e la partecipazione.

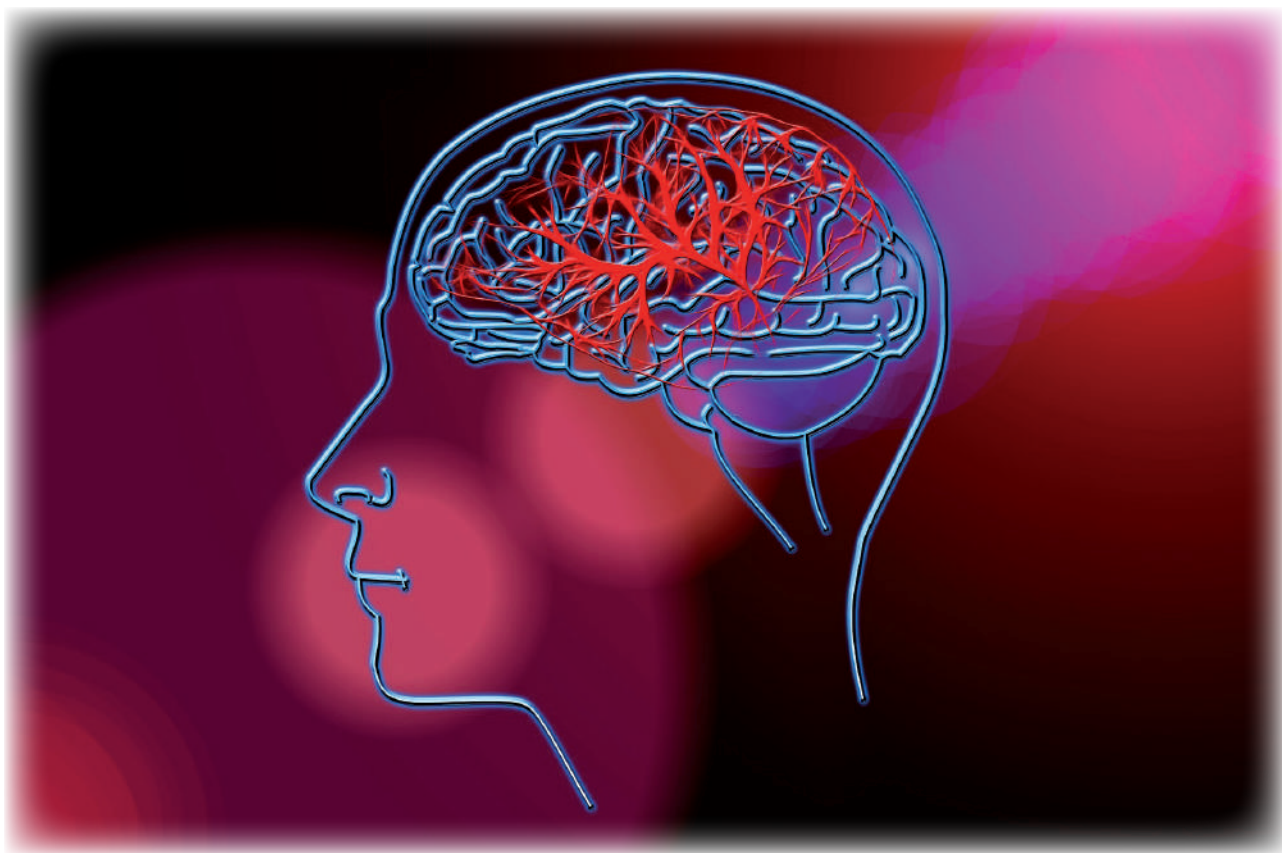
Si ribadisce la necessità di formare i caregiver durante il ricovero per poter migliorare i quadri depressivi e gli items delle scale di misurazione della qualità di vita specifiche dell'ictus.

I ricercatori hanno osservato che nelle famiglie dove c'era poca abitudine ad esprimere sentimenti e emozioni, risultavano peggiorati gli indici della depressione del paziente.

I caregiver preparati riescono a identificare i bisogni del paziente, anche quelli inespressi, come le necessità psicologiche.

Essere maggiormente efficaci risulta utile anche al caregiver, che trae soddisfazione dal proprio contributo. Le abilità fisiche migliorano se il caregiver ha ricevuto specifiche educative per il ri-





torno a casa. Secondo alcuni autori la depressione del paziente peggiora il recupero della forza fisica, ha un impatto negativo sull'attività fisica e sull'impegno riabilitativo.

L'attività fisica può aiutare anche la salute mentale del paziente ed è chiaro il ruolo protettivo del caregiver al riguardo.

Il meccanismo con cui il caregiver può migliorare la memoria e la partecipazione sociale del paziente non è chiaro in letteratura; sembra che un ambiente sereno possa migliorare la performance cognitiva e la memoria. I programmi di mindfulness sono associati a benefici cognitivi e al miglioramento dell'attenzione e della memoria nelle persone anziane.

Da non trascurare l'importanza della partecipazione alla vita sociale come esperienza quotidiana e della ricchezza delle interazioni, oltre a quelle con il caregiver.

## ■ CONCLUSIONI

Si ribadisce la necessità di coinvolgere il caregiver nel processo di cura, in modo tempestivo e

continuativo; nella realtà assistenziale questi ultimi sono ancora lasciati soli e preparati poco, in modo inadeguato alle molteplici attività assistenziali e di riabilitazione.

Viene confermato, dagli esiti misurati sulle persone assistite, il ruolo positivo della preparazione del caregiver sulle performance fisiche e sulla limitazione degli effetti depressivi.

Medici e infermieri devono progettare e realizzare programmi educativi dedicati ai caregiver durante la fase del ricovero riabilitativo per potenziare le capacità di cura e gli esiti assistenziali.

I limiti dichiarati dello studio sono di aver considerato una sola realtà europea, l'Italia, in cui i programmi educativi dei caregiver durante la riabilitazione dei pazienti sopravvissuti all'ictus non sono generalmente molto sviluppati.

Probabilmente in altre nazioni europee, in cui i caregiver sono maggiormente coinvolti nel processo di cura e preparati, se si replicasse questo studio, i risultati sarebbero differenti.

Nello studio non sono stati inclusi pazienti con malattie severe pre esistenti e non sono stati esaminati i consumi di farmaci antidepressivi.

**FEDERICA DOTTA**

Infermiera - Responsabile di Struttura CSD Rifugio Re Carlo Alberto  
[fdotta@diaconiavaldese.org](mailto:fdotta@diaconiavaldese.org)

## A PROPOSITO DI ANZIANI: LE PROSPETTIVE DELLA LEGGE DELEGA SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

LEGGE N. 33 DEL 23 MARZO 2023 CONTENENTE  
“DELEGHE AL GOVERNO IN MATERIA DI POLITICHE  
IN FAVORE DELLE PERSONE ANZIANE”

PUBBLICATA SULLA GAZZETTA UFFICIALE N. 76 DEL 30 MARZO 2023

### ABSTRACT

La tutela della non autosufficienza diventa punto cardine di un disegno di legge che vuole cambiare la prospettiva di lavoro con e per le persone. Un cambiamento che, se messo in atto, modificherà l'assistenza all'anziano andando incontro alle sue esigenze, scegliendo la strada del costruire sulla persona un progetto personalizzato adeguato: un'assistenza domiciliare e residenziale che possa dare la risposta del continuum assistenziale che da tempo manca. Inoltre luce puntata su di una giusta retribuzione del lavoro, con servizi adeguatamente remunerati, poiché un'assistenza di qualità esige un lavoro non riconosciuto.

### PAROLE CHIAVE

Continuum assistenziale, diritti, nucleo familiare, residenzialità, domiciliarità, retribuzione.

### ABSTRACT

The protection of non-self-sufficiency becomes the cornerstone of a bill that wants to change the perspective of working with and for people.

A change which, if implemented, will modify assistance to the elderly by meeting their needs, choosing the path of building an adequate personalized project on the person: home and residential assistance which can give the response of the assistance continuum which time is missing.

Furthermore, the light shines on fair remuneration for work, with adequately remunerated services, since quality requires unrecognized work.

### KEY WORDS

Continuum of assistance, rights, family nucleus, residence, domiciliary, salary.



■ Secondo le definizioni ad oggi ufficialmente adottate, si considera anziana una persona che abbia compiuto il 65esimo anno di età, quali siano le sue capacità residue, le autonomie o le volontà.

C'è però un mare da esplorare all'interno di questo tratto di vita; l'Italia spicca come numero di persone in questa fascia di età.

Il 28,4% della popolazione ha più di 65 anni ed al crescere dell'età la quota di anziani con gravi difficoltà funzionali aumenta progressivamente:

65-74 anni 14,6%

75-84 anni 32,5%

≥ 85 anni 63,8%

Geograficamente l'Italia racconta la sua storia: le persone con gravi difficoltà nelle funzioni di base sono più concentrate nelle regioni del Mezzogiorno (con un 32,1%), poi nel Centro (con un 25,5%) e per ultimo al Nord (22,9%).

Nel mese di marzo di quest'anno un via libera importante è stato concesso al Disegno di Legge Delega sulla non autosufficienza. Un testo che ha recepito molte delle proposte avanzate dal Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza.

Si tratta senza dubbio di una buona legge che permetterà di regolare l'assistenza agli anziani non autosufficienti, avvicinando l'Italia ai sistemi più "maturi", quelli che guardandoli un po' più da vicino ci appaiono come "ideali".

Ora però bisognerà tradurre la Legge Delega in risposte adeguate e di qualità per gli anziani e le loro famiglie attraverso i decreti attuativi.

Questa sarà davvero una riforma atta ad alimentare lo sviluppo dei diritti degli anziani e la riduzione delle disuguaglianze in un paese che attualmente si ritrova con dei dati sconvolgenti?

Non dimentichiamoci che fino a qualche decennio fa chi si prendeva carico dell'assistenza dell'anziano era la famiglia stessa (figli, nipoti...).

Vi riporto alcuni dati eloquenti: nel 1971 la famiglia italiana era mediamente composta da 2,88 individui, nel 2021 da 2,14 e nel

za agli "anziani" della famiglia, in quanto occupati a lavorare.

Riassunto: le famiglie cambiano velocemente. Il processo di nuclearizzazione, ovvero l'aumento dei nuclei familiari e la contemporanea riduzione del numero medio di componenti, sono fenomeni che partono da lontano ma che sembra proseguiranno anche per i prossimi venti anni.

Tutti questi fattori avranno impatti decisamente rilevanti sul sistema di welfare formale (programmazione, tipologie di



2021 saranno non oltre i 2.

Dati che sembrano, ad un occhio poco attento, non discostarsi troppo uno dall'altro, ma è necessario in questa analisi tenere presente che i care givers una volta erano donne che non lavoravano, o nipoti con molte ore della giornata non impegnate. Più andiamo avanti e più la pensione si allontana, rendendo i figli ed i nipoti non in grado di sostenere l'assisten-

servizi e destinazione delle risorse ad esempio) ed informale (livelli di tenuta delle reti familiari).

Al momento attuale il 65,2% della popolazione over 65 con riduzione di autonomia non necessariamente grave, usufruisce di aiuti da parte di familiari, di persone a pagamento o di altre persone.

Tra gli anziani che hanno gravi difficoltà nella cura persona-

le (circa 1 milione 500mila), l'84,4% riferisce di ricevere aiuti dai familiari (conviventi e non).

La famiglia è ancora un pilastro, ma sempre più fragile, come evidenziano i numeri.

Gli anziani di oggi sono una generazione che ha vissuto le profonde trasformazioni del dopoguerra,

il miracolo economico, un benessere diffuso, l'abbandono delle campagne e la netta modifica dei costumi di vita, per non parlare del diritto allo studio, della scolarizzazione di massa.

Le persone anziane hanno un livello di autonomia che le porta spesso a preservare la loro vita privata ed a riconoscere e preservare con cura l'autonomia e la vita privata dei loro figli.

Le relazioni familiari sono sempre meno definite da obblighi imposti da modelli esterni tradizionali e superati, ma negoziate sempre di più dai membri del gruppo familiare.

I servizi di assistenza domiciliari comunali allo stato attuale raggiungono meno dell'1% degli anziani: la metà di quelli raggiunti 10 anni fa.

Le cure domiciliari, così come sono attualmente strutturate, non riescono a tenere conto delle esigenze complessive del-

le persone non autosufficienti che hanno un bisogno duraturo di aiuto anche e soprattutto nel compimento degli atti della vita quotidiana (vestirsi, fare il bagno, ecc.).

L'attuale modello di intervento non è in grado di intercettare una buona parte dei bisogni assistenziali domiciliari con particolare riferimento a quelli legati alla non autosufficienza.

La Riforma della non autosufficienza vuole smettere di dare risposte standardizzate e predefinite a tavolino, rigide nella loro attivazione, punta invece a fornirne di adeguate alle singole persone. Vuole offrire un insieme di servizi nei quali la persona anziana possa individuare, quando necessario, la risposta migliore rispetto ai suoi bisogni ed alla sua visione della vita: gli anziani non come pedine di un gioco che altri muovono, ma come protagonisti in prima persona della loro esistenza, rispettando la loro volontà anche quando non più capaci di intendere.

Come può una Riforma come questa riuscire in questo intento?

Dando vita e voce ad una rete integrata di tutti i servizi, un insieme di risposte flessibili e integrabili, dalla domiciliarità,

alla semiresidenzialità ed alla residenzialità, secondo i bisogni ed anche le scelte delle persone: il continuum assistenziale, questa è la risposta.

Prerequisito per attuare la Riforma: la tutela pubblica della non autosufficienza, l'individuazione dei Livelli essenziali di prestazioni sociali (LEPS) ad integrazione dei Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria (LEA).

La Riforma prevede di introdurre un servizio domiciliare progettato in base alle specificità della non autosufficienza, assicurare unitarietà nella risposta, mettendo in atto interventi integrati tra sanità e sociale, offrire un appropriato mix di prestazioni (a partire da servizi medico-infermieristico e riabilitativi, sostegni all'anziano nelle attività fondamentali della vita quotidiana, azioni di affiancamento e supporto a caregiver familiari e assistenti familiari), fornire assistenza per il tempo necessario (durata della presa in carico in base ai bisogni e adeguata intensità degli interventi) con prestazioni di durata e intensità continuativa.

Nell'attuazione del progetto si sono verificati degli intoppi: la riforma, infatti, incontra un momento di forte criticità dell'offerta residenziale. Vi è la presenza di persone con un significativo bisogno sanitario e un elevato bisogno tutelare (Alta intensità), che vanno di pari passo con un insufficiente remunerazione delle rette, con le importanti problematiche del personale, la mancanza di una degna retribuzione ed una grande disomogeneità dell'offerta.





In questa materia ogni regione si è organizzata in modo autonomo e lo stesso acronimo “RSA” non ha lo stesso significato in tutto il paese.

La questione del personale, oltre a standard diversi fra Regioni, è complicata anche dalla carenza di figure professionali che non sono reperibili (infermieri, OSS, terapisti della riabilitazione, ecc.). Gli infermieri mancano non solo alle RSA, ma a tutto il Sistema Sanitario: l'Italia ha 6,3 infermieri ogni 1000 abitanti, rispetto ad una media UE di 9,6 (lo stesso vale anche per altre figure professionali).

delle persone anziane assistite e tutte le problematiche e le opportunità che si presentano; è da prevedere che le Strutture abbiano ambienti di qualità, amichevoli, familiari e sicuri, organizzati per garantire le normali relazioni di vita e che siano previsti criteri e parametri minimi di autorizzazione e accreditamento uguali in tutto il Paese.

Alcune ipotesi di cambiamento?

Per farci un'idea: Centri Residenziali Multifunzionali e Centri Multiservizi, che superino il concetto di “nucleo residenziale” per affermare il principio

di continuità assistenziale, in un continuum proporzionato alla continuità esistenziale della vita in vecchiaia e dei bisogni che lungo il cammino della stessa possano manifestarsi.

La riforma per decollare non ha solo bisogno di un buon impianto legislativo, richiede risorse aggiuntive, sia per una appropriata assistenza domiciliare, come pure per l'assistenza semiresidenziale e residenziale. In alcuni ambienti a volte si è detto che si spende troppo per la residenzialità rispetto alla domiciliarità, come ad evocare uno spostamento di risorse da un settore ad un altro. La strada non è questa, se vogliamo assicurare il continuum assistenziale: le risorse finanziarie sono complessivamente insufficienti per la non autosufficienza, ed è impensabile che si operi senza un importante investimento in merito (PNRR).

Pensiamo anche alle condizioni di lavoro degli operatori: la qualità che la Legge 33/2023 richiede non può prescindere anche da buoni rapporti di lavoro e da una giusta retribuzione del lavoro, con servizi adeguatamente remunerati: non è pensabile che l'assistenza agli anziani sia sorretta da lavoro povero.



Per attuare la Riforma finalizzata a portare un valido cambiamento nel nostro welfare è necessario riqualificare la dotazione di personale nei servizi residenziali e domiciliari, per renderla commisurata alle esigenze delle persone in carico, garantire la presenza di personale professionale qualificato per affrontare la sempre maggiore complessità di gestione

della “area abitativa”, affermando la centralità del “luogo di vita” rispetto al “luogo di cura”.

L'attivazione di forme di “abitare diverso” o di “abitare possibile” già presenti in molti territori farebbero la differenza!

Si tratta di un insieme di soluzioni fluide, ad organizzazione leggera, rispettose della cultura abitativa locale e delle specifi-

## ■ SITOGRAFIA

[www.lavoro.gov.it](http://www.lavoro.gov.it)

Anziani non autosufficienti si cambia. -Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 31 Marzo 2023.

[Www.cantiereterzosettore.it](http://Www.cantiereterzosettore.it)

Autore cantiere terzo settore Meoli Chiara 18 Aprile 2023.



**FRANCESCA CESARANO**

Università Vita Salute San Raffaele (Milano, MI)  
fr.cesarano01@gmail.com

## UMANITÀ COME VULNERABILITÀ: UN'ANALISI DEGLI OBBLIGHI DI CURA



### ABSTRACT

In questo articolo, analizzo il concetto di vulnerabilità inteso come aspetto universale dell'esperienza umana e discuto le conseguenti difficoltà che emergono nella definizione degli obblighi di cura. In particolare, adotto la tassonomia della vulnerabilità, elaborata da Mackenzie et al. (2014) per mettere in luce la relazione esistente fra fattori intrinseci e contingenti/sociali che contribuiscono alla creazione di particolari tipologie di vulnerabilità. Procedo, poi, nell'esaminare la relazione bidirezionale fra vulnerabilità e responsabilità e il rischio di interventi paternalistici nei confronti dei soggetti vulnerabili.

### PAROLE CHIAVE

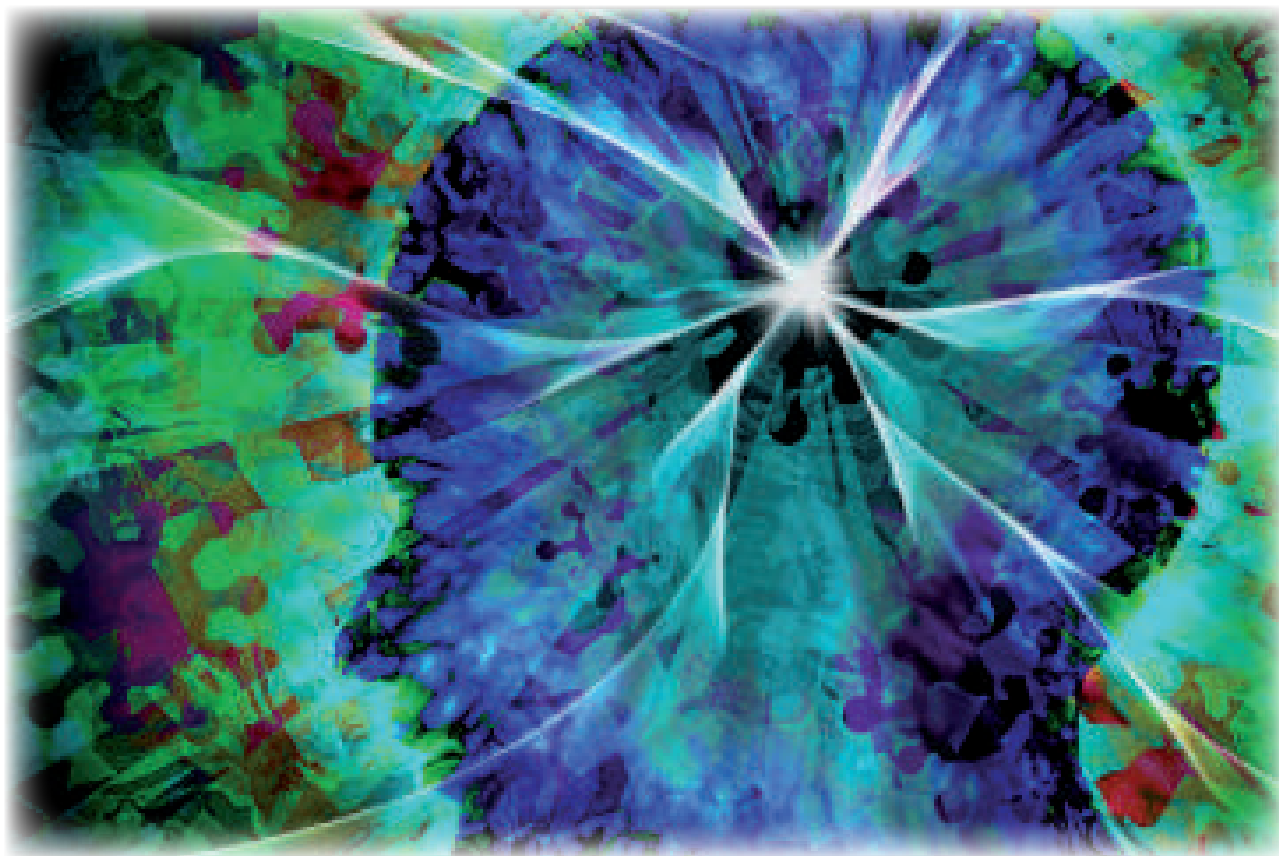
Vulnerabilità, Cura, Responsabilità, Dipendenza, Paternalismo.

### ABSTRACT

In this article, I analyze the concept of vulnerability as a universal aspect of the human condition and discuss the subsequent difficulties of defining the scope of care duties. I adopt the taxonomy of vulnerability proposed by Mackenzie et al. (2014) to highlight the relationship between intrinsic and contingent/social factors that contribute to specific forms of vulnerability. I, then, examine the bidirectional relationship between vulnerability and responsibility and the risks of paternalistic interventions.

### KEY WORDS

Vulnerability, Care, Responsibility, Dependency, Paternalism.



## ■ INTRODUZIONE

La filosofia femminista e, in particolare, le etiche della cura hanno messo in luce come il lavoro di cura sia stato indebitamente trascurato dalla trattazione filosofica, nonostante che la vulnerabilità e la dipendenza dagli altri di fatto siano elementi costitutivi e pervasivi dell'esperienza umana. (Adorno, 2019) Durante l'infanzia o in vecchiaia, in malattia o a causa di un infortunio: tutti siamo in qualche modo soggetti ad una dimensione di vulnerabilità che, di conseguenza, richiede l'attenzione e la cura dell'altro.

La cura, dunque, nelle sue varie forme si configura come un'attività necessaria alla sopravvivenza stessa degli esseri umani e non solo. (Adorno, 2019) Ad esempio, Joan Tronto sostiene che sia possibile riconoscere il lavoro di cura in "ogni pratica volta a mantenere, continuare o riparare il mondo". (Tronto, 2013, 130).

Pertanto, essa può essere diretta anche all'ambiente e a soggetti inanimati. (Tronto, 2013).

Tuttavia, se delimitata al rapporto fra essere umani, la base di partenza del lavoro di cura resta l'attenzione verso il prossimo, nella sua vul-

nerabilità. Per questo motivo, la mia analisi degli obblighi di cura parte dalla trattazione di questo concetto, inteso come cifra caratteristica dell'umanità, per poi esaminare la tensione che spesso deriva dal passaggio fra riconoscimento della vulnerabilità e attribuzione di responsabilità a determinati soggetti.

## ■ COSA VUOL DIRE ESSERE VULNERABILI?

Il concetto di vulnerabilità, esattamente come quello di cura è molto difficile da definire. Per farlo sembrerebbe intuitivo riferirsi nuovamente ai bisogni fisici e materiali che caratterizzano la nostra esistenza in quanto 'corpi'; oppure all'etimologia della parola stessa.

Vulnerabilità, infatti, deriva dal latino *vulnerare*, ossia 'ferire' e si associa alla condizione di chi è fragile ed esposto a rischi e pericoli di varia natura. (Treccani, 2023) Tuttavia, in ragione della sua complessità e dei diversi campi di applicazione di questo concetto, la vulnerabilità

in ambito filosofico è spesso concepita in modo multidimensionale.

Ad esempio, Mackenzie et al. (2014) offrono una tassonomia del concetto, volta ad integrare i diversi modi di concepire la vulnerabilità in bioetica e filosofia politica. In particolare, vengono distinte tre fonti di vulnerabilità (intrinseca, situazionale e patogenica) e due diversi stati di vulnerabilità (disposizionale e attuale).

La vulnerabilità intrinseca si riferisce alle fonti di vulnerabilità tipiche della condizione umana; dunque, maggiormente si avvicina al significato più intuitivo di vulnerabilità come fragilità di fronte a determinati bisogni.

In quest'ottica, siamo tutti e tutte intrinsecamente vulnerabili in quanto dotati/e di un corpo che patisce la fame, la sete, la malattia, la violenza, etc... Mentre alcuni aspetti di questa tipologia di vulnerabilità sono costanti, come la fame e la sete, altri, invece, variano a seconda di determinati fattori, come l'età, il genere, lo stato di salute generale, la disabilità e persino la capacità di resilienza del singolo. Di conseguenza, questi generano vulnerabilità più specifiche a cui è necessario rispondere in modo mirato. Ad esempio, la vecchiaia talvolta esaspera la condizione di vulnerabilità intrinseca costante in proporzione all'incapacità del singolo di soddisfare autonomamente i propri bisogni primari.

La vulnerabilità situazionale, invece, rimanda alle fonti di vulnerabilità che dipendono da un determinato contesto.

Questa può essere generata da una determinata condizione personale, sociale, economica, politica o anche ambientale. Ad esempio, un terremoto o un'inondazione possono rendere particolarmente vulnerabili coloro che hanno perso i propri averi, a seguito della catastrofe, ma allo stesso tempo, la condizione economica del paese in cui essi si trovano e la capacità di assistenza di quest'ultimo influenzano enormemente la gravità e la durata del loro stato di vulnerabilità. In entrambi i casi, si tratta di condizioni di vulnerabilità che, in ultima istanza, si riferiscono alla corporeità dei soggetti, ma la possibilità di distinguere fra le due ci permette di notare delle fondamentali relazioni che altrimenti correrebbero il rischio di essere ignorate, come il rapporto fra fattori intrinseci e fattori contingenti o sociali.

Sia la vulnerabilità inerente che quella situazionale possono poi essere ulteriormente classificate come disposizionali o attuali. La distinzione fra disposizionale e attuale di fatto riflette la dicotomia fra potenziale e attuale, per cui identifica, da un lato, le vulnerabilità che solo potenzialmente sono fonte di danno, da quelle che invece richiedono un'azione immediata per limitare o rimediare un danno già in atto. Queste categorie di vulnerabilità generano degli obblighi di carattere morale e politico: non solo dare assistenza a chi si ritrova in uno stato di vulnerabilità attuale, ma anche prevenire il passaggio da uno stato di vulnerabilità disposizionale a uno attuale.

Pertanto, il lavoro di cura si configura come un'attività non meramente assistenziale, ma anche preventiva, spesso mirata a potenziare l'abilità del soggetto o di una categoria di soggetti vulnerabili di controllare determinati aspetti essenziali della propria vita.

Infine, la vulnerabilità patogenica può essere considerata, in un certo senso, come una speciale sottocategoria della vulnerabilità situazionale. Essa deriva dall'esistenza di dinamiche sociali e interpersonali disfunzionali che aggravano drammaticamente una condizione di vulnerabilità preesistente, ad esempio legata alla malattia, alla disabilità o alla mancanza di tutele lavorative, in modo tale da privare il soggetto del senso di controllo sulla propria vita o da creare un tipo del tutto nuovo di vulnerabilità. Margaret M. Lange et al. (2013) offrono come esempio il caso della ricerca in ambito medico sulla malattia di Alzheimer. Esse sostengono che non solo coloro che soffrono di Alzheimer siano più vulnerabili in senso intrinseco e situazionale - i deficit cognitivi, infatti, rendono queste persone maggiormente soggette a violenza, sfruttamento o alla fragilità fisica che si accompagna alla vecchiaia - ma a ciò si aggiungerebbe anche una forma di vulnerabilità patogenica.

Per quanto riguarda la ricerca, Lange et al. sostengono che la vulnerabilità patogenica dei soggetti di Alzheimer si riveli soprattutto in relazione ai test sperimentali di nuovi farmaci per trattare la malattia e ai protocolli per ottenere il consenso alla partecipazione dei trials clinici. Spesso nella sperimentazione non si tiene conto delle possibili interazioni fra i farmaci sperimentali e quelli di cui i/le pazienti fanno già abitual-



mente uso o dell'impatto che nuove prescrizioni potrebbero avere nella loro vita di tutti i giorni. Ad esempio, nuovi trattamenti e farmaci da somministrare a cura di terzi, come *caregivers* o familiari, potrebbero aumentare la vulnerabilità dei/delle malati/e caricare di responsabilità indebite chi li somministra; tema questo che verrà ripreso nella sezione successiva.

Per quanto riguarda, invece, il consenso, quando i *trials* prevedono dei test per accertare la capacità dei soggetti di acconsentire ai trattamenti sperimentali, si corre il rischio che i risultati vengano poi impugnati in altri contesti, per esempio in ambito economico o rispetto a cure mediche non sperimentali, che, invece, richiederebbero un altro tipo di *assessment*. Questo, a sua volta, si ricollega a tema del paternalismo, sempre affrontato nella sezione successiva.

Infine, al di fuori dell'ambito della ricerca medica, Lange et al. menzionano i rischi di vulnerabilità patogenica relativi all'inadeguatezza dei mezzi con cui i soggetti malati di Alzheimer vengono assistiti e che potrebbero aggravare ulteriormente la loro condizione.

Per esempio, le cure di un/a caregiver incompetente potrebbero esacerbare il senso di impotenza o inadeguatezza che spesso si correlano alla malattia, mentre il ricovero in una casa di cura potrebbe produrre un senso di solitudine e abbandono. Per questo, una volta analizzato il concetto di vulnerabilità, è importante esaminare in

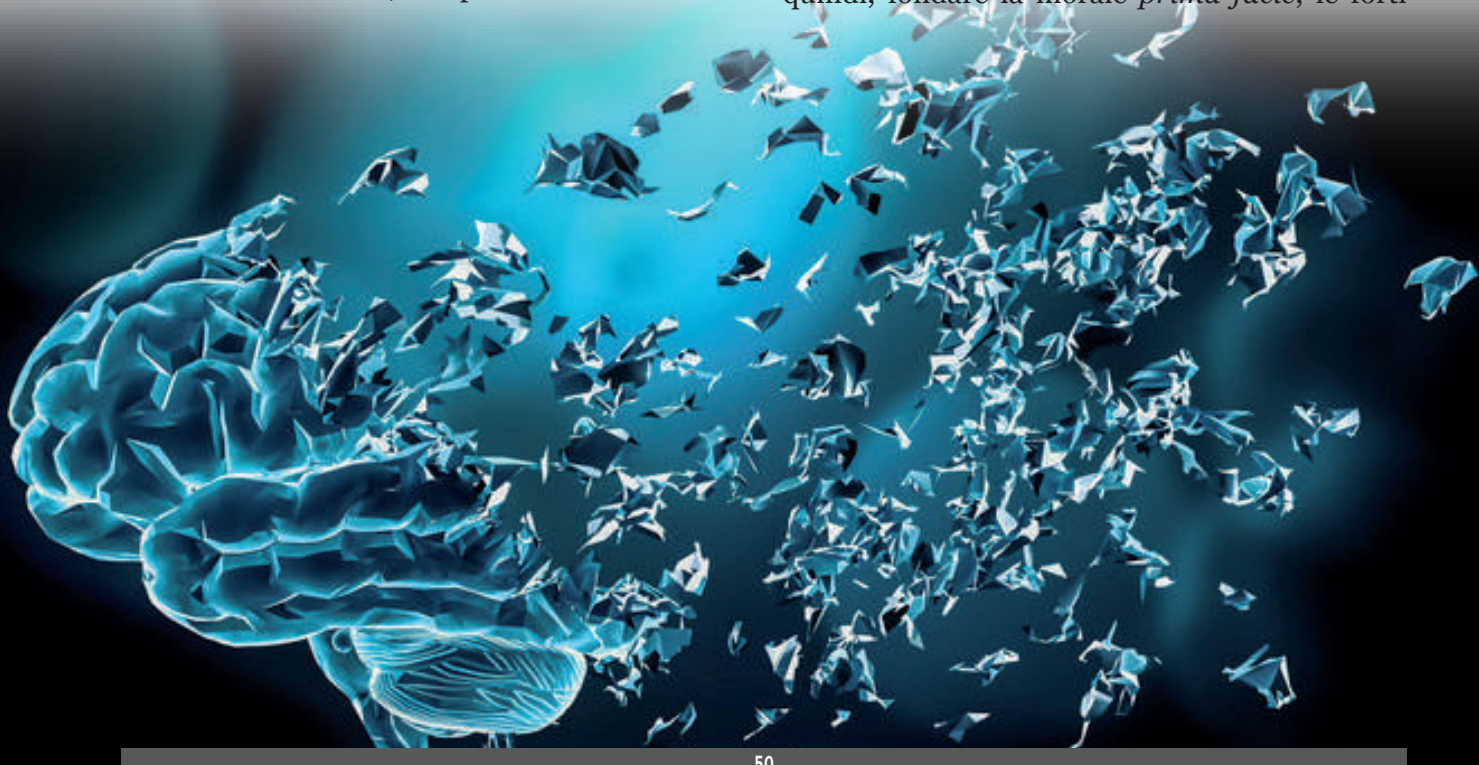
che modo vengano attribuiti gli obblighi di cura che derivano da questa condizione. Come visto finora, infatti, la vulnerabilità ci pone di fronte a delle situazioni con più fattori in gioco e, quindi, spesso molto difficili da interpretare e gestire.

## ■ VULNERABILITÀ E GLI OBBLIGHI DELLA CURA

In primo luogo, c'è da chiedersi perché la vulnerabilità generi degli obblighi. (Goodin 1985, Kittay 2010) Ad esempio, Eva Feder Kittay (2010) sostiene che il concetto stesso di vulnerabilità sia di per sé fonte di obblighi di carattere sia politico che morale.

Per Kittay, la vulnerabilità che generalmente caratterizza la condizione umana, quella che, utilizzando la tassonomia illustrata in precedenza, potremmo definire 'vulnerabilità intrinseca', cementa la morale in una sorta di universale relazione di interdipendenza. Più in particolare, tuttavia è l'asimmetria fra soggetti più vulnerabili e soggetti meno vulnerabili a generare una specifica condizione di dipendenza dei primi rispetto ai secondi e, di conseguenza, una determinata relazione di responsabilità dei secondi rispetto ai primi, da cui è possibile derivare concretamente gli obblighi di cura.

Mentre la vulnerabilità intrinseca sembrerebbe, quindi, fondare la morale *prima facie*, le forti



asimmetrie in termini di vulnerabilità intrinseca e vulnerabilità situazionale sono quelle che di fatto contribuiscono alla definizione della sfera degli obblighi interpersonali.

Per Robert Goodin (1985), similmente esiste un obbligo di cura laddove un determinato soggetto è particolarmente vulnerabile alle azioni di un altro soggetto, per cui, anche in questo caso, l'asimmetria in termini di vulnerabilità stabilisce una relazione di responsabilità nei confronti di chi è più vulnerabile. Tuttavia, l'individuazione e l'assegnazione di obblighi di cura, su base sia intrinseca che situazionale, può a sua volta generare vulnerabilità - in questo caso vulnerabilità patogena - se si tiene conto del fatto che l'attribuzione di responsabilità sia spesso mediata da pratiche e convenzioni sociali.

Questo può verificarsi tanto nei confronti di chi è più vulnerabile e, quindi, ha diritto alla cura, tanto di chi è considerato responsabile e, quindi, in dovere di svolgere la funzione di *caretaker* (custode).

Ad esempio, come nota Margaret Urban Walker (1998), il fatto che si considerino i genitori come i principali responsabili della cura dei propri figli e si riconosca questo obbligo alla cura come un vero e proprio vincolo legale rende i bambini particolarmente vulnerabili alle dinamiche del rapporto fra genitori e figli, nonostante esista un obbligo generico collettivo nei loro confronti, basato sulla loro vulnerabilità intrinseca. Se disfunzionale, il rapporto genitori-figli rischia di esacerbare questa condizione. Allo stesso modo, il rapporto fra persone malate di Alzheimer e *caretakers* è soggetto a dinamiche simili. Walker, pertanto, sottolinea come non sia soltanto la vulnerabilità a generare responsabilità, ma anche viceversa: l'assegnazione di un determinato tipo di responsabilità può, a sua volta, generare un particolare tipo di vulnerabilità.

La relazione bidirezionale fra vulnerabilità e responsabilità si estrinseca anche a parti invertite, laddove il lavoro di cura, condotto da chi pre-

sumibilmente riveste una posizione privilegiata nella gerarchia dei rapporti di vulnerabilità, può ribaltare la gerarchia, o quanto meno indebolire fortemente questa posizione al punto da poter parlare di sfruttamento del *caretaker*. Kittay (2010) fa notare come storicamente l'assegnazione degli obblighi di cura sia stata profondamente iniqua.



Presupponendo lo scarso valore di questa attività, essa infatti è stata tradizionalmente distribuita riflettendo relazioni di potere ingiustificatamente asimmetriche, come nel caso dei rapporti di genere o della schiavitù. Inoltre, il lavoro di cura, di per sé, se non tutelato e confinato ad una sfera meramente domestica e privata, rischia facilmente di trasformarsi a sua volta in sfruttamento, indipendentemente da relazioni preesistenti. Infatti, i/le *caretakers* rischiano di diventare particolarmente vulnerabili e bisognosi/e di assistenza, se soggetti a un totale asservimento alla cura altrui, che impedisce loro di dedicarsi a sé e ai propri bisogni.

Per questo motivo, Kittay insiste sull'importanza del riconoscimento della vulnerabilità come punto di partenza di qualsiasi teoria della giustizia, a cui dovrebbe però essere associata anche una rinnovata attenzione al valore morale e sociale del lavoro di cura.

Un altro problema legato all'assegnazione di re-



sponsabilità per la cura è il rischio di legittimare una forma di paternalismo nei confronti dei soggetti vulnerabili.

In quest'ottica, la distinzione fra attività di cura assistenziale e attività di cura preventiva riveste una particolare importanza. L'attività di cura preventiva, infatti, come illustrato in precedenza, mira principalmente a coltivare le capacità di prendersi cura di sé stessi o di sviluppare le abilità necessarie per controllare determinati aspetti essenziali della propria vita.

Per questo motivo, si configura come la tipologia di cura che rispetta maggiormente l'autonomia del soggetto vulnerabile.

Tuttavia, ci sono casi in cui non è possibile agire preventivamente o che richiedono l'abilità del/la *caretakers* di interpretare i bisogni del soggetto vulnerabile, esponendo quest'ultimo al rischio di essere incompreso o di vedere i propri bisogni ignorati a favore di ciò che il/la *caretaker* pensa sia la scelta migliore.

Kittay (2010) sostiene che, per quanto il rischio di sfociare in una forma di paternalismo sia sempre presente nell'attività di cura, il riconoscimento del valore sociale di questa attività potrebbe fortemente limitarlo. Infatti, nell'ordinamento sociale derivante dalla riconcettualizzazione della giustizia da lei proposta, alla luce dell'universale condizione di vulnerabilità, il/la *caretakers* vedrebbe i suoi bisogni e le sue ambizioni soddisfatte. Questo, dunque, scongiurerebbe il rischio che il/la *caretaker* possa anteporre la propria visione del bene a quella dei soggetti di cui si prende cura.

## CONCLUSIONI

La condizione di vulnerabilità è una cifra caratteristica dell'esperienza umana. Tuttavia, a partire da questa condizione universalmente condivisa è particolarmente difficile assegnare gli obblighi di cura, in quanto le asimmetrie fra soggetti in termini di forma e grado di vulnerabilità possono a loro volta generare vulnerabilità - nello specifico vulnerabilità patogena - o esporci al rischio di interventi paternalistici. Questo articolo ha offerto una panoramica della complessità del rapporto fra vulnerabilità e responsabilità che, spero, inviti a una più approfondita riflessione sul delicato equilibrio su cui molto spesso i/le *caretakers* sono chiamati/e a svolgere il loro lavoro.

## BIBLIOGRAFIA

- Adorno, F. (2019). *Gli Obblighi della Cura. Problemi e prospettive delle etiche del Care*, Milano: Vita e Pensiero.
- Goodin, R. (1985). *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities*, Chicago: University of Chicago Press.
- Kittay, E.F. (2010). *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza* [1999], Milano: Vita e Pensiero.
- Lange, M.M., Rogers, W.A. & Dodds, S. (2013). Vulnerability in research ethics: A way forward. *Bioethics*, 27(6):333-40.
- Mackenzie, C., W. Rogers, and S. Dodds. (2014). Introduction: What is vulnerability and why does it matter for moral theory? In *Vulnerability: New Essays in Feminist Philosophy*, 1-32. Oxford: Oxford University Press.
- Treccani. (2023) Vulnerabilità. [vulnerabile in Vocabolario - Treccani](#) . URL consultato il 22 maggio 2023.
- Tronto, J. (2013). *Confini Morali. Un argomento politico per l'etica della cura* [1993], Reggio Emilia: Diabasis.
- Walker, M.U. (1998). *Moral Understandings: A Feminist Study in Ethics*, New York: Routledge.





**STEVEN UMBRELLO**

Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione  
[steven.umbrello@unito.it](mailto:steven.umbrello@unito.it)

## MIGLIORAMENTO E POTENZIAMENTO DEGLI OPERATORI SANITARI ATTRAVERSO LA PROGETTAZIONE

### ABSTRACT

Gran parte della letteratura riguardante l'uso dell'intelligenza artificiale (IA) sul posto di lavoro, in particolare nell'ambito dell'assistenza infermieristica e dei servizi di cura, si è concentrata sui problemi etici che insorgono a valle della sua implementazione o per ragioni puramente speculative. Concentrarsi sull'IA come artefatto separato dal suo design e dai suoi progettisti rende l'assistenza infermieristica e la cura, come qualsiasi altro settore, in gran parte impotente nei confronti degli impatti dell'IA. Per questo motivo, la focalizzazione sul design e su come progettare rispettando valori e professionalità dei professionisti e degli operatori sanitari è di massima importanza. Sono state proposte vari approcci per raggiungere questo obiettivo, come la progettazione partecipata, la progettazione universale, la progettazione inclusiva e la progettazione orientata ai va-

lori. Nonostante i vantaggi di questi approcci più consolidati, nessuno di essi si concentra sulle narrazioni e le metafore sottostanti che guidano e influenzano come l'IA viene percepita e quindi impatta il lavoro dei professionisti. Questo lavoro esamina brevemente un approccio complementare, ovvero l'IA centrata sull'essere umano (HCAI), che propone nuove narrazioni di potenziamento e miglioramento per gli utenti, piuttosto che narrazioni di sostituzione. Se i professionisti spingono per l'adozione di tale approccio e nuove narrazioni, possono aumentare, piuttosto che abdicare, la loro responsabilità sul posto di lavoro e aumentare la loro capacità di fornire cure adeguate.

### PAROLE CHIAVE

Intelligenza artificiale, IA incentrata sull'uomo, Design, Etica applicata.

## ABSTRACT

The existing literature on the use of artificial intelligence (AI) in nursing and caregiving has mainly focused on the ethical problems that arise after its implementation or for purely speculative reasons.

However, this perspective leaves the caregiving field largely helpless to the impacts of AI, as it treats AI as an isolated artifact divorced from its design and designers. Therefore, it is crucial to focus on design, respecting the values of professionals and practitioners. Although various approaches, such as participatory design, universal design, inclusive design, and value-sensitive design, have been proposed, they do not address the underlying

narratives and metaphors that shape and influence how AI is perceived and affects professionals in the workplace. This paper introduces a complementary approach, namely Human-Centered AI (HCAI), which proposes new narratives of empowerment and enhancement for users instead of substitution. By advocating for the adoption of this approach and new narratives, professionals can increase their ability to provide quality care, maintain responsibility in the workplace, and avoid abdication of their duties.

## KEY WORDS

Artificial Intelligence, human-centred AI, Design, Applied Ethics.

## L'IMPORTANZA DEL DESIGN PER LA CURA

Nel contesto dell'assistenza sanitaria, in particolare negli ospedali, l'uso di tecnologie avanzate sta diventando sempre più diffuso. Tuttavia, vi è stata una limitata esplorazione nella letteratura su come guidare e orientare correttamente queste tecnologie per garantire il valore fondamentale della responsabilità umana, che è essenziale per l'assistenza.

Ciò è cruciale sia per i caregiver che per i pazienti per mantenere un controllo significativo sui loro ambienti sociotecnici, che implicano questioni etiche e sociali. Pertanto, è importante considerare il ruolo del design in questo contesto, nonostante non sia una considerazione immediatamente ovvia.

Tuttavia, l'inesorabilità di tecnologie come l'IA e le loro dimensioni sociali non dovrebbero essere confuse con il determinismo tecnologico. Questo causerebbe il dibattito sugli impatti etici della tecnologia, portando a una cattiva attribuzione di chi ha la responsabilità nei nostri spazi di lavoro ad alta tecnologia.

Una migliore cornice dell'argomento è che le tecnologie e la società costruiscono e interagiscono tra di loro. La società determina parzialmente e viene determinata dalla tecnologia progettata e

viceversa. Ciò ci consente di posizionare correttamente gli impatti delle tecnologie all'interno di una narrazione che consente agli esseri umani di guidare quegli impatti attraverso il design.

Pertanto, al centro del modo in cui possiamo farlo, c'è la prospettiva del design, una prospettiva rivolta alla progettazione di tecnologie *per* i valori umani.

La prospettiva del design per i valori è un'area di ricerca emergente che cerca di creare tecnologie che si allineino con i valori umani, come la privacy, l'autonomia e la dignità umana. Nel contesto della cura e dell'assistenza, questa prospettiva è diventata sempre più rilevante poiché la tecnologia continua ad essere integrata nei servizi sanitari e di assistenza domiciliare. Studi hanno evidenziato l'importanza di considerare i valori degli operatori sanitari e dei destinatari dell'assistenza nella progettazione della tecnologia (El-Dassouki et al., 2022).

Ad esempio, sono stati utilizzati approcci di progettazione partecipativa per sviluppare tecnologie che soddisfino le esigenze sia degli operatori sanitari che dei destinatari dell'assistenza (Ahmed et al., 2019).

Tali approcci implicano la partecipazione attiva di entrambe le parti nel processo di progettazione, consentendo loro di esprimere i loro valori e preferenze.



Un altro approccio è il design sensibile ai valori, che implica la considerazione delle implicazioni etiche della progettazione tecnologica e dell'eventuale impatto sugli stakeholder (Umbrello et al., 2021). Questo approccio è stato applicato nel contesto dell'assistenza per garantire che le tecnologie non compromettano la privacy e l'autonomia dei destinatari dell'assistenza (cfr. Schoenhofer et al., 2019).

Nonostante questi approcci offrano vantaggi nell'aiutare i designer ad allineare i loro sistemi ai valori degli stakeholder coinvolti in contesti di cura, gli approcci più tradizionali non considerano in modo sufficiente il ruolo e la significatività delle metafore e delle narrazioni nella modellazione del design e dell'uso di tali sistemi.

## ■ NUOVE METAFORE PER AI IN CARE

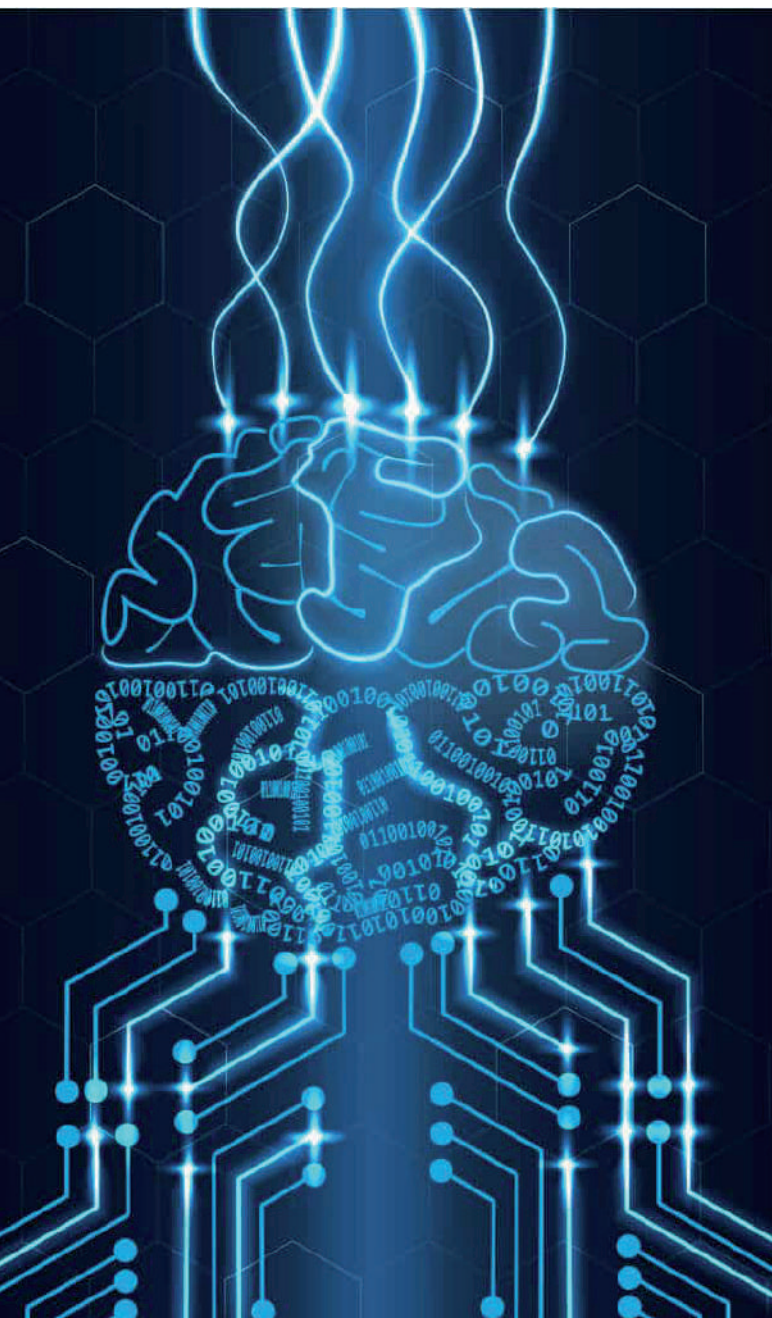
*L'IA Centrata sull'Essere Umano* (HCAI) è un approccio che combina gli algoritmi di intelligenza artificiale (IA) con il pensiero incentrato sull'essere umano.

Questa sintesi prevede di unificare la ricerca sugli algoritmi di IA con i metodi di progettazione dell'esperienza dell'utente per sviluppare tecnologie in grado di amplificare, aumentare, abilitare e migliorare le prestazioni umane. In altre parole, l'HCAI mira a creare sistemi di IA che non solo siano tecnicamente avanzati, ma anche personalizzati per soddisfare le esigenze umane e migliorare l'esperienza dell'utente (Shneiderman, 2022: 4). I ricercatori e gli sviluppatori dei sistemi HCAI danno valore al concetto di **controllo umano significativo**, ponendo le persone al primo posto, servendo i bisogni, i valori e gli obiettivi umani (cfr. Santoni de Sio e van den Hoven, 2018). Ciò significa che l'HCAI si occupa principalmente di sviluppare tecnologie che consentano agli esseri umani di svolgere il proprio lavoro in modo più efficace, anziché creare tecnologie che svolgano il lavoro o sostituiscano gli agenti umani. Sistemi come internet, posta elettronica, navigazione digitale e fotografia digitale sono esempi di processi tecnologici che migliorano le abilità umane anziché sostituirle (come spiegato da Shneiderman, 2021).

Questo ultimo punto è particolarmente importante considerando che, storicamente, le narrazioni riguardanti le tecnologie emergenti e innovative, in particolare quelle relative alle tecnologie di automazione come l'IA, sono spesso accompagnate da narrazioni e metafore di sostituzione.

Questa preoccupazione non è del tutto infondata, considerando il cambiamento del panorama lavorativo che ha segnato l'introduzione di tecnologie automatizzate all'inizio del ventesimo secolo. Tuttavia, tali narrazioni, se accettate acriticamente, possono diventare una profezia che si autoavvera, generando ulteriori tecnologie basate sull'IA a vantaggio esclusivo dei professionisti umani invece che come supporto al lavoro umano (cfr. Locsin e Ito, 2018).





Il framework HCAI non si concentra esclusivamente sulla tecnologia in fase di sviluppo, ma anche sui valori umani. Si propone di esplorare come la tecnologia possa migliorare e supportare i diritti umani come definiti da statuti consolidati, come ad esempio la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (Nazioni Unite, 1949). Inoltre, il framework cerca di rispondere ad altre importanti domande come garantire l'uguaglianza di accesso alla giustizia e all'equità tra diversi grup-

pi, inclusi i gruppi minoritari, e come mantenere la dignità umana. Queste domande centrali costituiscono la base del framework HCAI, sottolineando l'importanza di progettare sistemi di intelligenza artificiale che diano la priorità ai valori umani. Questo approccio impedisce che i valori umani siano considerati come un'idea secondaria o addirittura ignorati del tutto.

Il framework\*\* HCAI si propone di identificare e contrastare le potenziali minacce che possono compromettere il carattere centrato sull'essere umano delle tecnologie AI. Ciò include l'azione di *attori malintenzionati* come avversari, criminali, spammer, terroristi e regimi politici oppressivi, che potrebbero tentare di appropriarsi della tecnologia e utilizzarla a scopi illeciti (Shneiderman, 2022). Inoltre, dobbiamo essere consapevoli del *bias* che può derivare sia dalle nostre attività consapevoli che inconsapevoli. Per affrontare questa problematica, dobbiamo trovare modi per minimizzare il bias, essere consapevoli di esso e assicurarci che i dati che utilizziamo siano imparziali e che vengano utilizzati in modo imparziale. In definitiva, dobbiamo assicurarci che il software che sviluppiamo sia *affidabile e sicuro* (o, in Inglese, *reliable, safe, and trustworthy*; RST) per raggiungere i nostri obiettivi riducendo al minimo il numero di bug presenti.

Ma cosa c'entra tutto questo con le metafore? Come abbiamo già accennato, le metafore e le narrazioni ad esse correlate possono guidare le azioni umane nella loro interazione con le tecnologie. Proprio per questo, dobbiamo assicurarci di scegliere e diffondere narrazioni che rafforzino e migliorino il comportamento umano e, di conseguenza, la responsabilità nella loro interazione con i sistemi di intelligenza artificiale, in particolare nei contesti di assistenza. Il framework HCAI fornisce una prospettiva unica sulla nozione di controllo umano significativo, considera inoltre come i progettisti utilizzino le metafore per comprendere i sistemi e i diversi aspetti della loro gestione nel corso del tempo.

\*\* Framework: Lo scopo del framework software è semplificare l'ambiente di sviluppo, consentendo agli sviluppatori di dedicare i propri sforzi ai requisiti del progetto, piuttosto che occuparsi delle funzioni di controllo software, più generali, semplici e ripetitive, meno attinenti allo specifico, problema demandando questo compito al framework.



Progettare e implementare sistemi di intelligenza artificiale e le loro interfacce digitali comporta l'uso di una serie di metafore che forniscono "qualcosa di noto e di nostra creazione, o almeno della nostra scelta, che mettiamo a rappresentare e, quindi, per aiutarci a capire, qualcosa di sconosciuto e non di nostra creazione" (Olney, 1972: 30). Ciò significa conseguentemente che la scelta delle metafore di design può avere un impatto positivo sull'esperienza degli utenti (Laurel, 1991). Per poter raggiungere questo obiettivo, l'interfaccia deve utilizzare metafore di design adeguate che consentano agli utenti di mantenere il controllo, anche quando si interagisce con sistemi informatici altamente automatizzati. Le metafore scelte per rendere i sistemi di intelligenza artificiale accessibili agli utenti non sono mai neutrali. Riporto qui la famosa osservazione di Lakoff e Johnson (1980), l'uso di metafore specifiche per descrivere cose ed eventi porta sempre a orientare gli atteggiamenti nei loro confronti e a guidare le azioni future. Ciò significa che i designer devono prestare molta attenzione nella

scelta delle metafore appropriate per descrivere i sistemi informatici e le metafore incorporate nelle interfacce. Ad esempio, il fallimentare tentativo di sviluppare interfacce sociali, come Ms. Dewey di Microsoft, presentava un video di una donna che commentava le ricerche degli utenti sui motori di ricerca. Le rappresentazioni sessualizzate e razzializzate degli "assistenti" dell'interfaccia hanno infine influenzato la funzionalità e l'equità di tali sistemi (Sweeney, 2016).

HCAI sottolinea l'importanza di sviluppare metafore efficaci per descrivere e migliorare la tecnologia che mette al primo posto le esigenze umane, un aspetto di particolare importanza e prescienza nel contesto della cura. Nonostante la popolarità del termine "robot sociali", Shneiderman (2022) fa notare che molti tentativi di creare tali robot, spesso sotto forma di umanoidi, sono falliti. Pertanto, egli suggerisce di sostituire tali metafore con un paradigma di pensiero più innovativo che consideri i "super strumenti". Invece di simulare le caratteristiche umane (ad esempio, robot di assistenza), gli strumenti

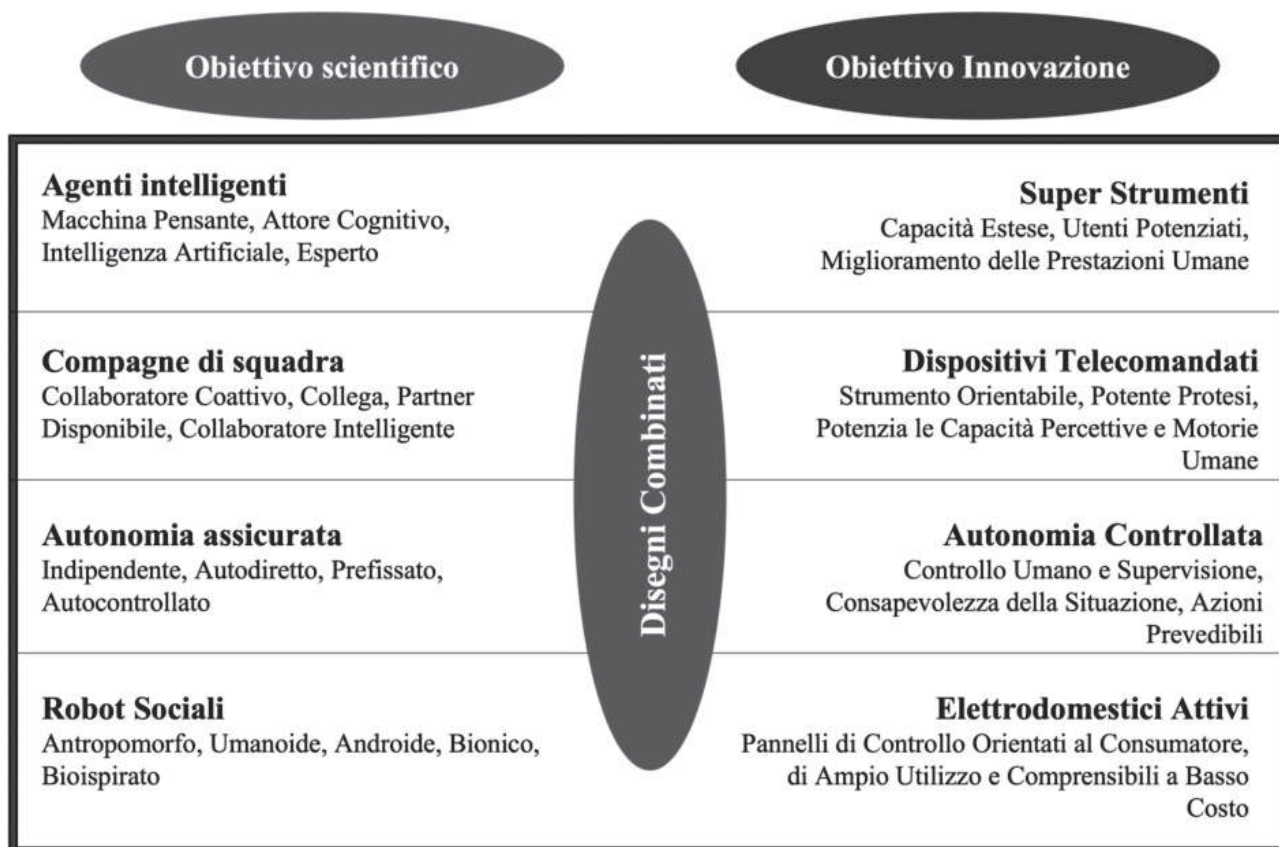


Figura 1. Metafore progettuali. Fonte: Shneiderman, 2020



estendono le capacità umane, come nel caso di dispositivi telecomandati e elettrodomestici attivi. Pertanto, per giungere a un sistema sicuro e affidabile, le metafore utilizzate quando ci si riferisce a questi sistemi devono fare un simile cambiamento. Nella Figura 1, possiamo vedere che l'obiettivo innovativo nel cambio di metafore si riferisce a dispositivi con autonomia supervisionata per garantire il controllo e la supervisione umana. Gli "supertools" possono includere dispositivi come i sistemi di sollevamento, che consentono agli utenti di aumentare la propria mobilità e riacquistare l'autonomia. In questi sistemi, si diventa beneficiari del potere dei sistemi di intelligenza artificiale mantenendo al tempo stesso il controllo predittivo e prospettico. All'utente è permesso di scegliere *prima* che il sistema agisca.

Il concetto di elettrodomestici attivi è meglio illustrato da dispositivi come cuociriso, macchine per il caffè, lavastoviglie, asciugatrici, ecc., che nascondono dietro le loro interfacce apparentemente semplici una serie di sensori e automazioni che consentono all'utente di effettuare scelte riguardo alla loro funzione. Anche i pacemaker, un tempo altamente automatizzati, stanno diventando più incentrati sull'essere umano, consentendo agli utenti di controllare e raccogliere dati attraverso app e di regolare i parametri del dispositivo, fornendo agli esperti sanitari l'accesso ai dati (Tarakji et al., 2021).

Nel contesto dell'assistenza, possiamo vedere come la selezione accurata delle metafore di design per l'HCAI possa contribuire a mitigare le potenziali implicazioni negative che spesso derivano dall'eccessiva antropomorfizzazione dell'AI, come ad esempio la capacità del design di un sistema di ingannare l'utente facendogli credere che il sistema abbia autonomia (Natale, 2021; Umbrello & Natale, 2023). Il vivace dibattito sulle rappresentazioni di genere incorporate nella caratterizzazione dell'IA conversazionale è un esempio significativo. I suggerimenti sull'identità di genere includono il nome femminile scelto per servizi come Alexa o Cortana e la voce di genere. Molti di questi servizi sono stati inizialmente lanciati con la voce femminile come predefinita, creando preoccupazioni per le sovrapposizioni tra gli stereotipi di genere e la metafora di design del lavoratore impiegato at-

traverso cui l'assistenza viene offerta agli utenti (Woods, 2018). L'effetto dell'antropomorfizzazione è facilitato sia dal personaggio con connotazioni di genere sia dalla metafora dell'assistente o del servitore (Woods, 2018), che sono destinati a "offrire alle persone qualcosa a cui acclimatarsi" (come riconosciuto da uno sviluppatore coinvolto nella progettazione dell'IA conversazionale, vedi Young, 2019: 117).

HCAI fornisce una soluzione potenziale al dilemma. Per quanto riguarda il controllo dell'utente, la possibilità per l'utente di selezionare il proprio nome e la voce del genere può mettere l'utente in condizione di controllare le rappresentazioni di genere attivate dagli assistenti; per quanto riguarda le metafore di progettazione, inoltre, concettualizzare l'IA conversazionale come *super strumento fa correre il rischio* di identificarla con le figure professionali. Ciò consente sia al caregiver che al ricevente delle cure di personalizzare la qualità e le esigenze particolari alle loro cure.

## CONCLUSIONI

Non c'è dubbio che il contesto dell'assistenza, indipendentemente dalla posizione, continuerà a essere modificato e saturato da tecnologie emergenti e trasformative, in particolare l'AI.

Tuttavia, non possiamo accettare acriticamente questi sistemi date le enormi conseguenze sul modo in cui i professionisti svolgono effettivamente i loro doveri di assistenza, in particolare i loro comportamenti.

Dato che questi sistemi si comportano e influenzano i loro utenti e l'ambiente a causa del design, ha senso guardare al design come luogo di soluzione. Sebbene gli approcci che possono essere adottati a livello di design siano vari, ognuno con i suoi vantaggi e svantaggi, questo breve articolo ha presentato l'approccio HCAI come un mezzo per affrontare un aspetto importante dei sistemi ad alta tecnologia come l'AI, ovvero le metafore di automazione, sostituzione e agenzia che sono spesso accoppiate con le narrazioni sull'AI.

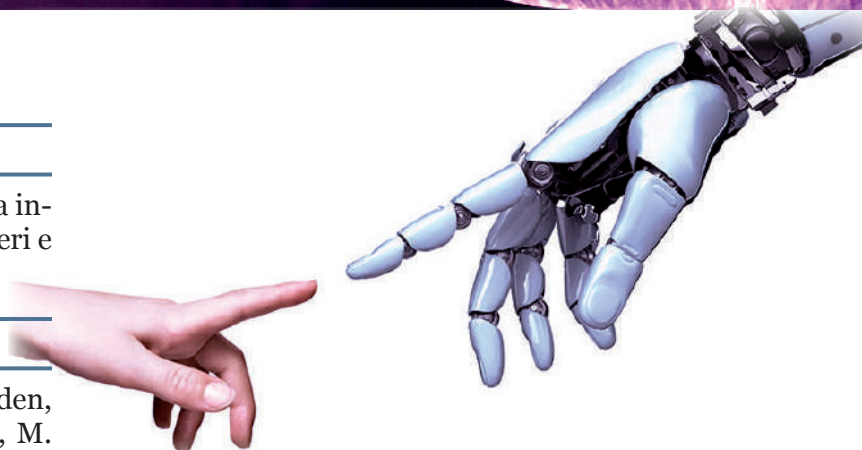
Queste forniscono una potenziale pericolosa e auto-realizzante profezia che deve essere rivista se vogliamo assicurare che i professionisti possano rimanere al controllo e responsabili del tipo e della qualità dell'assistenza che forniscono ai loro pazienti.

## RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare Francesco Casile che mi ha incoraggiato ad applicare alcuni dei miei pensieri e approcci precedenti al campo della cura.

## BIBLIOGRAFIA

- Ahmed, R., Toscos, T., Ghahari, R. R., Holden, R. J., Martin, E., Wagner, S., ... & Mirro, M. (2019). Visualization of cardiac implantable electronic device data for older adults using participatory design. *Applied clinical informatics*, 10(04), 707-718.
- El-Dassouki, N., Pfisterer, K., Benmessaoud, C., Young, K., Ge, K., Lohani, R., ... & Pham, Q. (2022). The Value of Technology to Support Dyadic Caregiving for Individuals Living With Heart Failure: Qualitative Descriptive Study. *Journal of Medical Internet Research*, 24(9), e40108.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago Press.
- Laurel, B. (1991). *Computers as Theatre*. Boston, MA: Addison-Wesley.
- Locsin, R. C., & Ito, H. (2018). Can humanoid nurse robots replace human nurses. *Journal of Nursing*, 5(1), 1-6.
- Natale, S. (2021). *Deceitful media: Artificial intelligence and social life after the Turing test*. Oxford University Press, USA.
- Nazioni Unite. Assemblea Generale. (1949). *Dichiarazione universale dei diritti umani* (Vol. 3381).
- Olney, J. (1972). *Metaphors of self: The meaning of autobiography*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Santoni de Sio, F., & Van den Hoven, J. (2018). Meaningful human control over autonomous systems: A philosophical account. *Frontiers in Robotics and AI*, 15.
- Schoenhofer, S. O., van Wynsberghe, A., & Boykin, A. (2019). Engaging robots as nursing partners in caring: nursing as caring meets care-centered value-sensitive design. *International Journal for Human Caring*, 23(2), 157-167.
- Shneiderman, B. (2020). Bridging the gap between ethics and practice: guidelines for reliable, safe, and trustworthy human-centered AI systems. *ACM Transactions on Interactive Intelligent Systems (TiiS)*, 10(4), 1-31.
- Shneiderman, B. (2021). *Human-Centered AI: Reliable, Safe & Trustworthy* [Video]. Recuperato 21 February 2023, da <https://www.youtube.com/watch?v=05XwczIERvM>.
- Shneiderman, B. (2022). *Human-centered AI*. Oxford University Press.
- Sweeney, M. (2017). The Ms. Dewey “experience”: Technoculture, gender, and race. In J. Daniels, K. Gregory & T. McMillan Cottom, *Digital Sociologies* (pp. 401-420). Bristol, UK: Policy Press.
- Tarakji, K. G., Zaidi, A. M., Zweibel, S. L., Varma, N., Sears, S. F., Allred, J., ... & Turakhia, M. P. (2021). Performance of first pacemaker to use smart device app for remote monitoring. *Heart rhythm O2*, 2(5), 463-471.
- Umbrello, S., Capasso, M., Balistreri, M., Pirni, A., & Merenda, F. (2021). Value sensitive design to achieve the UN SDGs with AI: A case of elderly care robots. *Minds and Machines*, 31(3), 395-419.
- Umbrello, S., & Natale, S. (2023). Reframing Deception for Human-Centered AI. *Ethics and Information Technology*, under review.
- Woods, H. S. (2018). Asking more of Siri and Alexa: Feminine persona in service of surveillance capitalism. *Critical Studies in Media Communication*, 35(4), 334-349.
- Young, L. (2019). ‘I’m a Cloud of Infinitesimal Data Computation’ When Machines Talk Back: An interview with Deborah Harrison, one of the personality designers of Microsoft’s Cortana AI. *Architectural Design*, 89(1), 112-117.





MARIALUISA LANGELLA

marialuisa.l@outlook.com

## FAME D'ARIA: COMMENTI E RIFLESSIONI DI MARIALUISA LANGELLA A PROPOSITO DEL LIBRO DI **DANIELE MENCARELLI**

Titolo: Fame d'aria autore: Daniele Mencarelli Editore: Mondadori (2023)

“I genitori dei figli sani non sanno niente, non sanno che la normalità è una lotteria, e la malattia di un figlio, tanto più se hai un solo reddito, diventa una maledizione”.

■ Daniele Mencarelli attraverso le pagine di questo romanzo “Fame d’aria” descrive uno dei sentimenti più intensi e complessi: l’amore genitoriale.

Pietro Borzacchi è diretto a Marina di Ginosa, ma a causa di un guasto improvviso alla sua vecchia Golf resta bloccato a Sant’Anna del Sannio, un piccolo paesino di montagna, dove il tempo sembra ormai fermo, popolato da poche anime. Jacopo è il figlio appena diciottenne che lo accompagna, di una bellezza che per qualche istante riesce ad ingannare.

Non si può non notare, infatti, la sua andatura dondolante, aggrappato al braccio del padre: “autismo a basso funzionamento, bassissimo”, così più volte Pietro lo presenta agli sconosciuti

che si soffermano perplessi ad osservare il figlio, “non parla, non sa fare nulla, si piscia e caga addosso”, stroncando velocemente qualsiasi altra forma di conversazione.

Oliviero, il vecchio meccanico di paese, si offre di aggiustargli l’auto ed intanto lo conduce presso l’unica pensione disponibile, dove c’è Agata, una donna dall’età indefinita, dai capelli neri e gli occhi carbone, che presto si mostra con dolcezza ad accogliere i nuovi ospiti.

Ad aiutare Agata durante il servizio al ristorante c’è Gaia, una giovane donna che colpisce Pietro in modo particolare, con il suo sorriso, infatti, lo distoglie dal suo inferno abituale, fa riaffiorare per qualche istante una strana emozione sopita da tempo.



È a lei che il protagonista racconta la sua storia, quanto sia stato difficile negli anni accettare la diagnosi di Jacopo, quanto abbia provato con estrema difficoltà ogni terapia riabilitativa, nella speranza di riuscire ad instaurare un minimo contatto con quel figlio tanto desiderato e amato. Pietro racconta anche della profonda solitudine in cui sono stati abbandonati, anche dalla famiglia, non per cattiveria certo, ma forse per paura e ignoranza del diverso. Ora vivono “una specie di consuetudine, di normalità, molto faticosa e poco felice”, chiedendosi di continuo con terrore che ne sarà di Jacopo dopo di loro, senza però avere mai una risposta certa.

Pietro rappresenta la descrizione di tutti quei genitori che dopo aver immaginato per mesi un figlio sano e perfetto, vengono catapultati nel mondo della disabilità, un evento destabilizzante, difficile da accettare, che inevitabilmente genera paura, ansia, inquietudine, frustrazione e rabbia, la stessa che il protagonista del romanzo non si sforza più di nascondere.

Il romanzo, di facile lettura per la fluidità del testo, apre numerosi spunti di riflessione sulla complessità dell'assistenza ai soggetti con disabilità, e su quanto sia possibile migliorare un sistema che ancora troppo spesso risulta lacunoso e poco efficace.

La famiglia è senza dubbio la prima istituzione assistenziale: la vita con i genitori, infatti, può risultare la più efficace e completa soluzione ai bisogni primari della persona con disabilità, ma è fondamentale che contestualmente sia affiancata da un circuito di riabilitazione ben strutturato.

L'aspetto economico riveste sicuramente un ruolo chiave: le disabilità infantili, infatti, comportano una serie di costi immediati e a lungo termine che hanno importanti implicazioni per il benessere del bambino, della famiglia e della società (Stabile M, 2012).

L'entità dei costi è difficile da misurare, ma vari studi hanno dimostrato quanto le disabilità siano associate a costi aggiuntivi elevati per la famiglia (Kularatna S, et al., 2022), gravando inesorabilmente sui contesti economici già svantaggiati (Solmi F, 2018)

È noto quanto la cura della persona con disabilità abbia un forte effetto negativo sull'occupazione dei genitori, le madri in particolare sono quelle che più spesso si sottraggono al mercato del lavoro: quanto più è grave la disabilità più è frequente l'inoccupazione materna. (Dizaho E, et al., 2016). Il sostegno sociale e territoriale, la presa in carico dei pazienti, l'incremento di attività educative e formative volte all'occupazione e alla loro indipendenza dovrebbe essere un impegno fortemente sostenuto dalle politiche sanitarie e sociali. (Wondemu MY, 2022)

Il lettore viene travolto alla fine del romanzo da eventi inaspettati, si raggiunge il culmine di un turbamento interiore che frammenta i sentimenti del protagonista: stanchezza, rabbia e solitudine si contrappongono all'amore indissolubile di un genitore stanco e disperato.

È frequente, infatti, nei racconti dei genitori il vissuto di abbandono, dal momento della formulazione della diagnosi e nei periodi successivi. Alle famiglie, a cui mancano le conoscenze tecniche per affrontare l'evento, viene trasmesso un generico messaggio, per poi essere lasciate spesso da sole nella ricerca faticosa dell'intervento più adatto alla specifica situazione.





È stata riscontrata una percentuale significativamente elevata di genitori con sintomi di ansia e depressione, associati alla gravità della disabilità e alla mancanza di sostegno familiare, più frequenti nelle persone che prestano cure primarie, come le madri. (Sharma R, 2021). La presenza di un figlio disabile provoca profondi cambiamenti nella famiglia: è evidente quanto un'adeguata informazione fornita dal personale sanitario aiuterebbe ad affrontare meglio l'handicap e a migliorare la qualità di vita (Ben Thabet J, 2013). Perciò è importante la presa in carico dell'intera famiglia, (Jaiswal SV, 2018) fornendo le conoscenze tecniche e gli strumenti pratici per poter gestire e affrontare i vari aspetti della disabilità di un figlio, potenziando l'assistenza territoriale e i centri riabilitativi, in modo da evitare quel sentimento di abbandono che peggiora un quadro familiare e psicologico già molto complesso.

## ■ PER APPROFONDIMENTI BIBLIOGRAFICI

■ Ben Thabet J, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N, Triki C, Maâlej M. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents [Psycho-emotional impact of a child's disability on parents]. *Arch Pediatr*. 2013 Jan;20(1):9-16. French. doi:

10.1016/j.arcped.2012.10.024. Epub 2012 Dec 20. PMID: 23266169

- Dizaho E, et al. The Impact of Work-Family Conflict on Working Mothers' Career Development: A Review of Literature. 2016;1991-8178:328-334
- Jaiswal SV, Subramanyam AA, Shah HR, Kamath RM. Psychopathology and coping mechanisms in parents of children with intellectual disability. *Indian J Psychiatry*. 2018 Jul-Sep;60(3):312-317. doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\_259\_17. PMID: 30405257; PMCID: PMC6201664
- Kularatna S, Jadambaa A, Senanayake S, Brain D, Hawker N, Kasparian NA, Abell B, Auld B, Eagleson K, Justo R, McPhail SM. The Cost of Neurodevelopmental Disability: Scoping Review of Economic Evaluation Methods. *Clinicoecon Outcomes Res*. 2022 Oct 18;14:665-682. doi: 10.2147/CEOR.S370311. PMID: 36304697; PMCID: PMC9596191
- Sharma R, Singh H, Murti M, Chatterjee K, Rakkar JS. Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Ind Psychiatry J*. 2021 Jul-Dec;30(2):291-298. doi: 10.4103/ipj.ipj\_216\_20. Epub 2021 Jul 20. PMID: 35017814; PMCID: PMC8709507
- Solmi F, Melnychuk M, Morris S. The cost of mental and physical health disability in childhood and adolescence to families in the UK: findings from a repeated cross-sectional survey using propensity score matching. *BMJ Open*. 2018 Feb 1;8(2):e018729. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018729. PMID: 29391378; PMCID: PMC5829601
- Stabile M, Allin S. The economic costs of childhood disability. *Future Child*. 2012 Spring;22(1):65-96. doi: 10.1353/foc.2012.0008. PMID: 22550686
- Wondemu MY, Joranger P, Hermansen Å, Brekke I. Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*. 2022 Sep 24;22(1):1813. doi: 10.1186/s12889-022-14195-5. PMID: 36151541; PMCID: PMC9508753.

GIORGIA MASTRONARDI

[giorgiamastronardi@gmail.com](mailto:giorgiamastronardi@gmail.com)

## COMPRENDERE L'UMANITÀ ATTRAVERSO LA LETTURA

■ Nel parlare di umanità coinvolgiamo molteplici aspetti, ciononostante questa parola è unica, possiamo anche dire senza sinonimi, sicuramente legata in maniera intrinseca al concetto di "cura", al partecipare alla vita dell'altro con attenzione.

Consigliare un libro su questo tema è un'impresa tanto semplice quanto complessa: tra gli scaffali della libreria innumerevoli sono le storie che narrano di umanità calpestate, esorbitanti, salvifiche. Il mio primo pensiero è andato a un libro che nonostante sia stato pubblicato qualche anno fa, continuiamo a consigliare e a considerare una lettura potente e importante nella nostra libreria. Parlo di **La figlia unica di Guadalupe Nettel**, pubblicato dalla casa editrice La Nuova Frontiera nel 2020. Il libro della scrittrice messicana, nata a Città del Messico nel 1973 e autrice di numerosi racconti, un memoir, saggi e romanzi, è una storia di vincoli, una storia di solidarietà, di quei vincoli tra madri e figlie e di figlie con le madri, e di tutta una rete di appoggi non solo privati ma anche sociali.

Le protagoniste sono Laura e Alina, nonostante siano entrambe messicane si conoscono giovanissime in Francia. La loro amicizia ci viene narrata da Laura, attraverso la sua

Ci sono persone che considerano la disgrazia una malattia contagiosa e preferiscono allontanarsi da chi affronta una sofferenza cronica, che si tratti dei genitori o dei loro migliori amici.

Dopo la nascita della figlia, Alina ha rinnovato le sue amicizie.

Alcune hanno smesso di cercarla, mentre altre - comprese persone che prima non vedeva quasi mai - si sono avvicinate.

*da La figlia Unica di Guadalupe Nettel*

voce apprendiamo i loro pensieri e la loro storia. Convinse che non avrebbero voluto figli, Laura conferma questa sua decisione in età adulta mentre Alina conoscerà Aurelio e rimarrà incinta.

La gravidanza però non va come dovrebbe a causa di una malformazione genetica, accompagnata dal terribile rischio che il cervello di Inès (questo il nome deciso per la piccola) non riuscirà a svilupparsi condannando la bambina a una morte prematura. La storia di Laura si incrocia anche a quella della sua vicina di casa, Doris e di suo figlio Nicolas, un bambino con spaventose crisi di rabbia.

Come afferma la scrittrice e critica letteraria Antonella Cilento "nel romanzo di Guadalupe Nettel *La figlia unica* sono raffigurate tre donne e tre diverse scelte sulla maternità." La narratrice, che decide di farsi legare le tube, Alina che resta incinta e Doris alle prese con un figlio non facile, "sono come tre onde che si mescolano e si influenzano. La peripezia avviene in un continuo presente."

Ed è raccontando queste peripezie che la penna di Guadalupe Nettel si fa magistrale, indagando con estrema delicatezza e solo con apparente semplicità tutti gli aspetti della maternità, compreso il diritto al non essere madre.

La figlia unica è un inno all'unicità di ogni essere vivente che deve fare i conti con l'inatteso, perché l'amore "arriva nei modi più inattesi e tutto può cambiare da un momento all'altro. Nel bene e nel male".

Guadalupe Nettel scrive un romanzo straordinariamente attuale, dolce e crudele che supera gli schemi della società contemporanea per arrivare all'essenza di ciò che davvero conta: restare umani.

**Letture consigliate:**

Ada D'Adamo, *Come d'aria*, Elliot.

**Letture per l'infanzia:**

È madre chi... Cinzia Pennati.

Mondadori.



Nel n° 2 del 2017 della nostra rivista, a cura di Angela Gio Ferrari, è stato pubblicato un ricordo della collega Angela Beatrice Cosseta; a distanza di sei anni il comune di Tonco ha deciso di dedicarle la scuola primaria, pubblichiamo volentieri il comunicato del comune.



## La scuola di Tonco intitolata all'infermiera **Angela Beatrice Cosseta**



Un'infermiera, una docente universitaria, una funzionaria che ha rivestito diverse cariche a livello non solo nazionale, ma soprattutto una donna lungimirante e all'avanguardia che ha fatto dello studio e dell'impegno il suo stile di vita.

Questa è stata Angela Beatrice Cosseta, donna nata a Tonco nel 1925, cui è stata intitolata la scuola dell'Infanzia e Primaria del comune monferrino.

All'emozionante cerimonia di intitolazione, organizzata dall'Amministrazione comunale lo scorso 1 giugno, sono intervenuti il sindaco Cesare Fratini, la dirigente scolastica Claudia

Cerrato, insegnanti, studenti, referenti del corso di laurea in infermieristica del Polo Universitario di Asti, la direttrice DiPSa dell'Asl di Asti Katia Moffa e la presidente dell'Ordine delle Professioni infermieristiche di Asti Stefania Calcari.

Quest'ultima ha affermato: *“Angela Beatrice Cosseta è stata un'infermiera che si è distinta in molti ambiti: nell'ambito dell'organizzazione, della formazione e della politica professionale. Il suo contributo nell'evoluzione della professione infermieristica è stato notevole, ci ha insegnato che l'infermieristica è un'arte e una scienza perché mette insieme il sapere, legato alle conoscenze e all'azione concettuale e*

*progettuale, il saper fare legato alle competenze e all'agire pratico e il saper essere il rapportarsi con l'altro nella relazione di cura. È quindi stata una pioniera di una infermieristica moderna”*. A prendere la parola anche la nipote Chiara Cosseta. Nel suo intervento i ricordi intimi di una zia che viveva lontano e viaggiava molto ma che tornava per le feste al suo paese natale per trascorrere settimane con la propria famiglia perché le radici erano per lei importanti. *“Una zia che non sgridava mai, ma dava sempre consigli”*.

*“Donna coraggiosa che giovanissima decide di lasciare tutto e andare a Roma a studiare - l'ha ricordata il docente France-*

sco Casile che non solo ha studiato sui libri scritti da Angela Cosseta, ma che ha anche avuto il privilegio di averla come insegnante - *La dottoressa Cosseta ha avuto una vita caratterizzata dalla passione per lo studio e dalla dedizione. È stata una bravissima insegnante che pretendeva molto dai suoi studenti, ma che spronava anche dare il meglio di sé.*

*“Tutti abbiamo un nome e quindi un’identità e anche la nostra scuola aveva bisogno di un nome e quindi di un’identità forte che la caratterizzasse - ha spiegato la vicesindaca Silvia Musso agli alunni e alunne presenti, veri protagonisti della mattinata - Angela Cosseta può essere essere un esempio di come lo studio, la perseveranza e l’impegno possano portare a*

*risultati non solo per se stessi ma per la comunità intera. Partita da un piccolo paese di provincia ha saputo guardare lontano e, affrontando sfide e difficoltà, ha avuto una brillante carriera lavorativa e ha promosso lo studio e la ricerca della professione infermieristica in Italia”.*

Apprezzamenti per l’iniziativa - il Comune di Tonco è il primo comune in Italia che intitola uno spazio pubblico ad un’infermiera italiana - sono arrivati anche dalla referente provinciale dell’associazione Toponomastica femminile, Giovanna Gado, che l’ha definita *“un’azione pubblica di grande valore istituzionale, culturale ed educativa che dà voce e visibilità alle tante figure femminili che hanno contribuito a rendere migliore la nostra comunità. Angela Beatrice Cosseta*

*è un autorevole modello femminile a cui ispirarsi, utile a rafforzare l’autostima delle bambine e delle ragazze e il rispetto da parte dei loro compagni, utile a costruire una società paritaria, in linea con i valori della Costituzione della Repubblica Italiana”.*

La mattinata è stata anche l’occasione per premiare gli alunni della primaria vincitori del primo **Concorso di pittura creativa** organizzato dall’amministrazione comunale: cinque i disegni premiati. I piccoli artisti in erba hanno ricevuto in premio del materiale per dipingere. A tutti è stato consegnato un attestato di partecipazione e del materiale didattico offerto dalla Banca d’Asti-Filiale di Castell’Alfero.

La mattinata si è conclusa con alcuni canti intonati dai bambini.

FAMIGLIA COSSETA





### Angela Beatrice Cosseta

Angela Beatrice Cosseta è nata a Tonco d'Asti il 20 settembre 1925.

Diplomatasi infermiera professionale nel 1951, ha percorso tutte le fasi successive di perfezionamento professionale fino al conseguimento del diploma di Dirigente dell'Assistenza Infermieristica all'Università "La Sapienza" di Roma.

Nel 1987, con decreto del Capo dello Stato, Francesco Cossiga, è stata insignita dell'onorificenza di "Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana".

Laureata in Scienze Politiche, nel decennio 1980-1990 è stata

funzionaria del Ministero della Sanità - Servizio centrale della programmazione sanitaria - con funzioni di studio e coordinamento dell'area infermieristica e tecnico-sanitaria.

Ha rappresentato più volte il Governo italiano nelle Commissioni di Studio del Dipartimento Sanitario del Consiglio d'Europa a Strasburgo. Negli anni '70 ha svolto un'intensa attività sindacale a tutela delle categorie infermieristiche e tecnico-sanitarie.

Dal 1976 è stata docente di Scienze Infermieristiche presso la Scuola per Dirigenti dell'Assistenza Infermieristica dell'Università "La Sapienza" di Roma e


presso la Scuola per infermieri professionali "E. E. V. Agnelli" della CRI di Roma.

Ha ricoperto la carica di Presidente della Federazione Nazionale Collegi IPASVI nel triennio 1985-1988 e quella di membro effettivo del "Comitato Consultivo per la formazione dell'infermiera" costituito nell'ambito della Comunità europea nel 1977, con la sede a Bruxelles. Ha pubblicato il primo testo sulle "Organizzazioni professionali infermieristiche", il testo "Professioni sanitarie e tecniche", e numerosi articoli su riviste specializzate.

È mancata nel 2017.



BIMBI SCOPRONO LA TARGA



Le sfide  
più grandi.  
La scienza  
più avanzata.

Siamo impegnati nel rispondere alle sfide più grandi in tema di salute.

Mettiamo in campo innovazione e passione, dove il bisogno è maggiore.

Come azienda biofarmaceutica globale, il nostro obiettivo è avere un impatto significativo sulla vita delle persone.

È con il contributo di tutti che i progressi della scienza si traducono in farmaci per milioni di persone.

Per questo collaboriamo con università e centri di ricerca, organizzazioni governative, associazioni di pazienti e no profit.

Insieme, costruiamo la medicina del futuro.

**[abbvie.it](http://abbvie.it)**

**abbvie**

**People. Passion.  
Possibilities.®**