

Infermiere

a P A V I A



Vita di collegio

SOMMARIO

Editoriale	2
Prevenzione delle infezioni del sito chirurgico: ruolo della tricotomia	3
Ti regalerò una rosa	4
Sclerosi laterale amiotrofica	5
Proroga di termini previsti da disposizioni legislative	7

È sabato sera e sono tranquillamente seduto alla scrivania per cercare di riordinare alcuni appunti delle lezioni per gli studenti del 3° anno del Corso di laurea per Infermieri che terrò nei prossimi giorni.

Come posso trasmettere loro i principi del Management nella professione infermieristica? mi chiedo rivedendo alcune slides relative ai concetti di autonomia, competenza e responsabilità.

Improvvisamente la mia attenzione viene attirata da uno dei tanti telegiornali che comunica dopo la solita strage in un mercato mediorientale una notizia relativa alla malasanità.

Una giovane collega infermiera ha ricevuto un avviso di garanzia per una morte causata da una presunta errata somministrazione di farmaco. Da una prima sommaria sintesi della notizia, l'errore pare possa essere attribuito alla scelta da parte dell'infermiera di un farmaco che corrispondesse per principio attivo a quello prescritto ma al nome commerciale. Che dire? Che pensare?

Sempre e molto superficialmente, sono decisamente lontani i tempi del "non mi compete! Non lo posso fare!" quei momenti storici vissuti all'insegna del famoso dpr 225/74 meglio conosciuto come "MANSIONARIO".

Forse qualche nostalgico rimpiange la serafica sensazione di poter sfuggire alla scelta consapevole delle proprie azioni, alla fuga incondizionata alle false certezze.

Io penso che questa sia l'epoca della svolta, delle riflessioni necessarie che in maniera ridondante risultano necessarie prima dell'azione.

È il momento in cui è fondamentale strutturare il proprio presente e ipotizzare il futuro.

Siamo all'interno dell'organizzazione sanitaria. Ci viene richiesta consapevolezza, pertinenza, autonomia, responsabilità ma soprattutto PROFESSIONALITÀ.

E che cosa posso dire loro rispetto il dilemma deontologico in merito alla scelta consapevole di affrontare o rifiutare le cure che il cittadino utente sta vivendo come dibattito (poco etico, ma sicuramente molto politico)?

Ho deciso: comincerò le mie lezioni affermando che il corpo e le sue affezioni rappresentano, per definizione, l'oggetto per eccellenza della medicina. Sono libri sul corpo, i trattati di anatomia e fisiologia, così come i manuali di patologia speciale, di anatomia patologica e di medicina interna.

In questi testi il corpo umano viene analizzato in modo dettagliato e

soprattutto "scientifico", dove l'incontro tra terapeuta e paziente si configura sostanzialmente come l'incontro tra operatore con differenze sostanziali a seconda dei diversi profili professionali - e una malattia concepita esclusivamente in senso biologico, cioè intesa come *disease*.

Continuerò poi recuperando il concetto che il corpo del paziente non può però essere inteso soltanto come un organismo biologico (Körper¹), ma necessariamente dobbiamo configurarlo anche come un corpo legato a un "sentire" psicologico dello specifico individuo, fortemente condizionato da dimensioni antropologiche, culturali e sociali che a quel corpo danno una specifica forma.

Ribadirò loro che la professione infermieristica deve ricordare in ogni momento che, ogni persona entra nel contesto di cura con tutto se stesso e, in prima istanza, con tutto il suo corpo, che non è

un semplice organismo, ma un corpo "vissuto", cioè un corpo che in modo molto particolare e individuale "vive" il disagio, sulla sua pelle, tutti i giorni.

Che la disabilità è anche *illness*, cioè vissuto di sofferenza, soprattutto con un corpo che soffre, che cambia, che si contorce, che si deforma, o, per converso, ancora più tragicamente, che rimane muto, che non risponde, che tace per sempre nel suo stato comatoso.

Il paziente è il suo corpo, anzi consentitemi forse in modo un po' provocatorio, è un "corpo-paziente",

La salute come dice Gadamer, «non è precisamente un sentirsi, ma un esserci, un essere nel mondo, un essere insieme agli altri uomini ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita».

Possiamo forse pensare a tutto questo al di fuori di un corpo vivo che lavora, ama, riposa, comunica, soffre, prova piacere?

Risponderò a questa domanda richiamando l'approccio infermieristico fenomenologico, che sostiene come la conoscenza del mondo passi attraverso il corpo e che, dunque, la nostra coscienza sia sempre una «coscienza incarnata».

(Se vuoi approfondire l'argomento ti consiglio Urli, L'ambiguità del corpo nelle cure infermieristiche 1999).

Solo in questo senso, è possibile guardare all'esperienza di assistenza infermieristica come un nuovo modo di vivere il corpo, a partire dal quale la persona da un nuovo significato al proprio "essere-al-mondo".

Di fronte alla malattia non basta un sapere finalizzato unicamente a rispondere alla domanda su "come si fa" ad arginarla, è necessario farsi carico anche di un bisogno più profondo e inespresso che è "che cosa vuol dire" questa esperienza, ovvero una domanda che sta dietro a ogni situazione di disagio e che esprime appunto la necessità da parte della persona di dare un senso a ciò che sta accadendo nella sua vita. (prova a leggere: Angelini, La malattia un tempo per volere 2000);

È proprio in questo spazio che tutti gli infermieri devono collocarsi.

L'attenzione che dovrà guidarci nell'ascolto dei messaggi sul corpo in medicina, nella pratica clinica ci servirà a non distogliere lo sguardo infermieristico, da un corpo che deve essere concepito come "corpo vissuto", "corpo che crea un significato" (*Leib*), che incarna la possibilità stessa dell'essere ed *esistere* dell'uomo, e non semplicemente come corpo fisico (*Körper*), inteso come corpo inanimato, corpo-oggetto, proprio del sapere biomedico.

Per gli infermieri entrare nelle esperienze dei pazienti consente di toccare con mano ciò che la letteratura sostiene a proposito del vissuto di disabilità, ovvero che essa può minare il senso del Sé della persona, la sua autonomia e le relazioni che intrattiene con gli altri, facendo comprendere come nella sua accezione bio-psico-sociale ciò sia prima di tutto un'esperienza esistenziale.

Non si può tornare indietro, anzi, è necessario strutturarsi un bagaglio aggiornato di competenze per affrontare i rischi che questa occupazione obbliga ad affrontare. Un sistema sanitario complesso e articolato secondo logiche di economia di scala chiede ai "professionali" una sostituzione di farmaci simili, ma non ha il coraggio di imporre una terminologia comune vincolata dal principio attivo.

Gli stessi operatori soggiacciono ai ritmi produttivi aziendali, arrivano a legittimare una pratica aberrante quale la preparazione conto terzi di terapie che altri somministreranno, quasi fossero semplici atti ripetitivi da catena di montaggio avulsi dal principio di responsabilità professionale indicato dal profilo che cita: "garantire la corretta applicazione delle procedure diagnostiche terapeutiche".

Adesso penso che il filo conduttore delle mie prossime lezioni, sarà cercare nel vasto mondo dell'individuo, la ragione e il valore che ha ogni sua componente che, per il buon funzionamento del sistema, è qualcosa in più rispetto alla somma di ogni sua singola parte.

Sono sempre più convinto comunque che non sono le certezze o finite verità, quelle che richiedono questi giovani promettenti, ma spunti di riflessione, "finestre aperte sul mondo complesso, frenetico e discusso" della sanità! E voi, maturi ed esperti colleghi, cosa ne pensate? Vi invito a discuterne insieme durante l'assemblea annuale del 13 aprile.

**Il Presidente
Enrico Frisone**

Infermiere a Pavia

Rivista trimestrale del Collegio IP.AS.VI. di Pavia
Anno XIX n. 1/2007 gennaio-marzo 2007

Editore Collegio Infermiere professionali,
Assistenti Sanitarie, Vigilatrici d'Infanzia
della Provincia di Pavia

Direttore Responsabile Enrico Frisone

Capo Redattore Giuseppe Braga

Segreteria di Redazione Giuseppe Braga

Comitato di Redazione O. Bonafè, G. Braga, M. Cattanei, S. Conca,
S. Giudici, R. Rizzini, A.M. Tanzi

**Hanno collaborato
a questo numero** G. Baldino, L. Bisogni,
S. Quattrocchi, L. Ritzu
Si ringrazia Simone Cristicchi per aver
cantato una "poesia" a San Remo 2007

Impianti e stampa Gemini Grafica snc - Melegnano (MI)

**Direzione, Redazione,
Amministrazione** Via Lombroso, 3/B - 27100 Pavia
Tel. 0382/525609, Fax 0382/528589
CCP n. 10816270

I punti di vista e le opinioni espressi negli articoli sono degli autori e non rispettano necessariamente quelli dell'Editore.
Manoscritti e fotografie, anche se non pubblicati, non saranno restituiti.

Registrazione presso il Tribunale di Pavia n. 355 del 08.02.1989.
Spedizione in abb. postale - Comma 20/C 2 L. 662/96 - Fil. di Pavia.
La rivista è inviata gratuitamente agli iscritti al Collegio IP.AS.VI. di Pavia. Finito di stampare nel mese di marzo 2007 presso Gemini Grafica snc di S. & A. Girompini, Melegnano (MI)

PREVENZIONE DELLE INFEZIONI DEL SITO CHIRURGICO: RUOLO DELLA TRICOTOMIA

■ **Salvatore Quattrocchi ***
Luciana Bisogni **
Giuseppina Baldino ***

La frequenza delle infezioni del sito chirurgico è influenzata da una serie di fattori di rischio, tra i quali la tricotomia, che rientra tra le pratiche di routine nella preparazione preoperatoria della cute.¹

Si tratta di una procedura seguita in molti ospedali, ma che spesso è condotta per tradizione su base empirica e senza un razionale approfondimento¹ e talvolta in modo differente, sia nei tempi sia negli strumenti, nelle diverse specialità chirurgiche².

La necessità di uniformare tale pratica e resa più evidente dai nuovi modelli organizzativi che richiedono interventi altamente integrati di nursing pre-operatorio e altresì una buona integrazione multidisciplinare.²

È importante che gli operatori sanitari siano consapevoli dell'importanza che le misure assistenziali di base hanno, se espletate correttamente, nel contenimento delle infezioni acquisite in ambito ospedaliero².

Le infezioni delle ferite chirurgiche sono, come frequenza, la terza causa delle infezioni nosocomiali tra i pazienti ospedalizzati³. Recenti studi indicano che queste infezioni possono aumentare la lunghezza della degenza di circa 7,4 giorni, con costi aggiuntivi.³

Altri studi evidenziano che oltre all'aumento delle giornate di degenza e dei costi, esse aumentano anche la morbilità e la mortalità dei pazienti che ne sono affetti. Fra le cause della loro frequenza possono essere segnalati l'aumento dei pazienti chirurgici, invecchiamento della popolazione e la presenza di co-morbilità; oltre a questi fattori c'è evidenza che alcuni interventi implementati dai professionisti sanitari contribuiscono al rischio di sviluppare infezioni del sito chirurgico³; benché un ampio range di misure vengano adottate con l'intento di diminuire tale rischio, le basi scientifiche di questi interventi non sono state ancora provate in maniera rigorosa.³

Alcuni singoli studi hanno suggerito che la pratica di eseguire la tricotomia attraverso l'uso di rasoi porta ad un aumento dell'incidenza delle infezioni chirurgiche postoperatorie.

Tale rasatura produce piccoli tagli nella cute che vengono colonizzati da organismi che possono portare all'infezione; recentemente è stata svolta una revisione sistematica sui diversi tipi di studi che aggiungono forza all'indicazione di evitare, come pratica di routine, la tricotomia³.

Diversi studi hanno confrontato la rasatura a umido rispetto alla non rimozione dei peli; in sintesi non è stato dimostrato che la rasatura aumenti il rischio di infe-

zione delle ferite chirurgiche negli studi di scarsa qualità, mentre studi più rigorosi suggeriscono, ma non dimostrano in modo definitivo, un beneficio associato al non eseguire la tricotomia.³

Un grande studio randomizzato ha confrontato la rasatura con il taglio dei peli con taglia capelli eseguito la sera prima dell'intervento con risultati statisticamente significativi a favore del gruppo sottoposto a tricotomia con taglia capelli³.

Altri studi randomizzati hanno confrontato la rasatura versus la depilazione evidenziando una riduzione delle infezioni e una percentuale bassa di sviluppo di infezioni ma per il numero ridotto o del campione, o del numero di pazienti che hanno sviluppato una infezione o per il tipo di studio utilizzato (osservazionale) hanno prodotto risultati non statisticamente significativi.

L'orario in cui eseguire la tricotomia e in genere determinato dall'organizzazione delle attività da eseguire prima dell'intervento da parte dei diversi professionisti o da procedure interne piuttosto che da evidenze scientifiche.

Benché gli esperti abbiano da tempo sottolineato che la tricotomia debba essere eseguita il più vicino possibile all'intervento per diminuire il rischio di infezione della ferita chirurgica, diversi studi hanno evidenziato che la maggior parte delle procedure negli ospedali la fanno eseguire la sera prima dell'intervento. Uno studio randomizzato ha dimostrato che non c'è differenza nell'incidenza delle infezioni delle ferite chirurgiche quando la rasatura è eseguita la sera prima o il giorno dell'intervento.³

Le implicazioni per la pratica indicano che la ricerca sulla prevenzione delle infezioni delle ferite chirurgiche ha trovato che, non è necessario eseguire la tricotomia per diminuire il rischio infettivo.

Comunque la decisione circa la rimozione dei peli sul sito chirurgico deve tener presente anche il problema del potenziale accesso alla zona e il problema della visibilità.

Per questo la tricotomia può rendersi necessaria per diverse ragioni ma non deve essere considerata come misura preventiva delle infezioni delle ferite chirurgiche.

Il metodo più comunemente utilizzato, la rasatura con lametta, ha dimostrato di provocare un maggior incidenza di infezione.³

È stato dimostrato che la tricotomia eseguita con taglia capelli è più sicura e comporta un minor rischio di infezione rispetto all'uso delle lamette a prescindere dall'orario in cui viene eseguita.

Anche l'uso di sostanze depilatorie è più sicuro dell'uso della rasatura; comunque gli studi sulle creme riportano casi di eventi avversi quali irritazioni cutanee e

allergie e per questa ragione l'uso della taglia capelli deve essere preferito all'uso delle sostanze depilatorie.

RACCOMANDAZIONI PER LA PRATICA

Rasatura vs non rasatura: laddove è possibile è preferibile procedere alla chirurgia senza eseguire la tricotomia piuttosto che utilizzare rasoi a lametta e questo per diminuire il rischio di infezione della ferita chirurgica (Categoria IB)

Rasatura vs l'uso della tagliacapelli: Il taglia capelli è lo strumento preferibile per eseguire la tricotomia per prevenire il rischio infettivo della ferita chirurgica (Categoria IA)

Rasatura vs depilazione: In pazienti sottoposti a chirurgia pulita addominale la depilazione è preferibile alla rasatura con lametta al fine di ridurre il rischio di infezione della ferita chirurgica (Categoria IB)

Tempo per la tricotomia preoperatoria: La tricotomia eseguita con tagliacapelli deve essere fatta il più vicino possibile all'intervento chirurgico, preferibilmente meno di 2 ore prima per prevenire il rischio dell'infezione della ferita chirurgica (Categoria IB).

(Tratta da Best Practice Volume 7, Issue 2, 2003 ISSN 1329-1874).

Bibliografia

- 1 Orsi G.B., Ferraro F, Franchi C., La tricotomia preoperatoria: ruolo nella prevenzione delle infezioni del sito chirurgico, *Annali di Igiene Medicina Preventiva e di Comunità*, volume 17, 2005, 5, 401-10
- 2 Bisogni L, Procedura Assistenza al paziente nel pre - operatorio ASL 22 Piemonte, Dicembre 2005
- 3 Forni C (a cura di), L'impatto della tricotomia preoperatoria sull'incidenza delle infezioni delle ferite chirurgiche, *Best Practice*, 7, Issue 2, 2003, ISSN 1329-1874
- 4 Istitute For Clinical Systems Improvement (ICSI), Bloomington (MN), Preoperative evaluation. 2002 Mar;27 p.(34 references)
- 5 *Giornale Italiano delle Infezioni Ospedaliere*: "Linee Guida per la prevenzione delle infezioni del sito chirurgico" Vol. 6, Numero 4, Ottobre - Dicembre 1999.
- 6 Assistenza infermieristica e Ricerca: "L'assistenza al paziente nel pre-operatorio" Vol. 19, Numero 4, Ottobre - Dicembre 2000.

Gli autori

* *Dirigente Docente Scienze Infermieristiche-ASL Provincia Milano n. 1*

** *Dirigente Docente Scienze Infermieristiche - Infermiera controllo Infezioni, C.P.S.E. ASL 22 (P.P.O.O. Novi Ligure, Acqui Terme, Ovada)*

*** *Infermiera A.D.I. A.S.L. Provincia Milano n. 1*

“TI REGALERÒ UNA ROSA”

■ Simone Cesticchi

Ti regalerò una rosa
Una rosa rossa per dipingere ogni cosa
Una rosa per ogni tua lacrima da consolare
E una rosa per poterti amare
Ti regalerò una rosa
Una rosa bianca come fossi la mia sposa
Una rosa bianca che ti serva per dimenticare
Ogni piccolo dolore
Mi chiamo Antonio e sono matto
Sono nato nel '54 e vivo qui da quando ero bambino
Credevo di parlare col demonio
Così mi hanno chiuso quarant'anni dentro a un manicomio
Ti scrivo questa lettera perché non so parlare
Perdona la calligrafia da prima elementare
E mi stupisco se provo ancora un'emozione
Ma la colpa è della mano che non smette di tremare
Io sono come un pianoforte con un tasto rotto
L'accordo dissonante di un'orchestra di ubriachi
E giorno e notte si assomigliano
Nella poca luce che trafigge i vetri opachi
Me la faccio ancora sotto perché ho paura
Per la società dei sani siamo sempre stati spazzatura
Puzza di piscio e segatura
Questa è malattia mentale e non esiste cura
Ti regalerò una rosa
Una rosa rossa per dipingere ogni cosa
Una rosa per ogni tua lacrima da consolare
E una rosa per poterti amare
Ti regalerò una rosa
Una rosa bianca come fossi la mia sposa
Una rosa bianca che ti serva per dimenticare
Ogni piccolo dolore.

I matti sono punti di domanda senza frase
Migliaia di astronavi che non tornano alla base
Sono dei pupazzi stesi ad asciugare al sole
I matti sono apostoli di un Dio che non li vuole
Mi fabbrico la neve col polistirolo
La mia patologia è che son rimasto solo
Ora prendete un telescopio...
misurate le distanze
E guardate tra me e voi... chi è più pericoloso?
Dentro ai padiglioni ci amavamo di nascosto
Ritagliando un angolo che fosse solo il nostro
Ricordo i pochi istanti in cui ci sentivamo vivi

Non come le cartelle cliniche stipate negli archivi
Dei miei ricordi sarai l'ultimo a sfumare
Eri come un angelo legato ad un termosifone
Nonostante tutto io ti aspetto ancora
E se chiudo gli occhi sento la tua mano che mi sfiora

Ti regalerò una rosa
Una rosa rossa per dipingere ogni cosa
Una rosa per ogni tua lacrima da consolare
E una rosa per poterti amare
Ti regalerò una rosa
Una rosa bianca come fossi la mia sposa
Una rosa bianca che ti serva per dimenticare
Ogni piccolo dolore

Mi chiamo Antonio e sto sul tetto
Cara Margherita son vent'anni che ti aspetto
I matti siamo noi quando nessuno ci capisce
Quando pure il tuo migliore amico ti tradisce
Ti lascio questa lettera, adesso devo andare
Perdona la calligrafia da prima elementare
E ti stupisci che io provi ancora un'emozione?
Soprenditi di nuovo perché Antonio sa volare.

Dedicato a tutti gli "Antonio" che quotidianamente vivono insieme agli Infermieri italiani... grazie a Simone per aver raccontato una realtà che da sempre condividiamo.

I P A S V I

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

■ Ivana Ritzu *

Considerazioni e annotazioni per una condivisione dell'esperienza infermieristica

Signor Presidente, le espongo alcune considerazioni e annotazioni per essermi trovata improvvisamente, io, infermiera con una discreta conoscenza delle patologie esistenti in ospedale, ad assistere dei malati affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), una malattia che non avevo mai sentito nominare nell'ambiente ospedaliero, per me soltanto un nome che ricordavo vagamente di aver letto sui libri.

Ho studiato allora un po' la materia e ne ho tratto una sintesi delle nozioni essenziali, che ho cercato di apprendere velocemente per affrontare, con un minimo di preparazione, le persone affette da SLA (al momento, due) che mi era capitato d'incontrare nella mia attività di volontariato. E Le posso dire che la realtà è veramente cruda così come descritta nei libri e negli articoli che trattano di questa malattia: il racconto di una malata che riporto in calce ne è una prova amara e commovente.

Il nome S.L.A. o sclerosi laterale amiotrofica sta ad indicare la sclerosi della porzione laterale del midollo spinale in associazione a grave atrofia muscolare.

È una malattia rara e poco conosciuta. Detta anche malattia di Charcot, in onore del neurologo francese Jean Martin Charcot che la identificò e per primo la descrisse. Sulla scorta di venti casi, di cui cinque con autopsia, egli individuò una patologia con interessamento del primo e del secondo motoneurone. Evidenziò i segni bulbari come la "faccia piangente" contrattura del viso, salivazione aumentata, voce nasale, voce tremula, impoverimento del linguaggio e disfagia.

L'interessamento del primo motoneurone comporta contratture, riflessi osteotendinei aumentati, ipertonia e paralisi; l'interessamento del secondo motoneurone comporta atrofia e fascicolazioni e la mancanza totale di disturbi sensitivi e mentali.

L'incidenza annua è compresa tra 0,4-1,76 per 100.000 persone e si prevede

che essa aumenterà del 16% entro il 2040 nei paesi industrializzati. E' distribuita uniformemente in tutto il mondo, con focolai specifici più elevati nell'isola di Guam nel Pacifico, e nella penisola di Kii nel Giappone, probabilmente in conseguenza alla esposizione di una sostanza tossica presente in stoccaggi di alimentari.

La malattia colpisce persone di entrambi sessi, ma da un recente studio emerge che i maschi sono i più esposti rispetto alle donne. In genere la malattia compare in età adulta avanzata, sebbene siano stati documentati casi di esordio durante l'adolescenza. L'età media di comparsa varia tra i 55 e i 65 anni; più precoce nell'uomo che nella donna.

La malattia generalmente è sporadica, non ereditaria, tuttavia esistono delle forme famigliari; queste si manifestano piuttosto presto e la loro evoluzione è mediamente più rapida.

In alcuni studi si è evidenziato che la malattia era provocata dalla mutazione del gene SOD1 nel cromosoma 21: un gene che codifica una proteina (la superossidodismutasi) e riduce la concentrazione dei radicali liberi tossici. Un'ipotesi questa, poiché ma non è stato ancora stabilito come un difetto di questo gene provochi una malattia specifica dei motoneuroni.

Le cause della S.L.A. non sono ancora conosciute, sono state formulate molte ipotesi e la si è definita come una malattia derivante da fattori genetici e ambientali, che si manifesta con il deterioramento dei motoneuroni superiori ed inferiori a più livelli del neurasse.

All'esordio i pazienti possono avere solo sintomi correlati ai motoneuroni inferiori o superiori, ma la diagnosi di certezza è basata sulla presenza contemporanea di entrambi le anomalie.

La debolezza dell'arto superiore è il più comune sintomo d'esordio ed il polso cadente rappresenta un segno precoce caratteristico riconosciuto, contemporaneamente alla ipotrofia dei muscoli intrinseci della mano.

Diversi altri sintomi e/o disturbi caratterizzano la malattia.

Spesso le mani assumono un atteggiamento ad artiglio (mani da scimmia).

Disfagia per i liquidi, poi per i solidi, difficoltà a deglutire dovuta ad un indebolimento progressivo della muscolatura labiale masticatoria, faringea e laringea.

Scialorrea non dovuta ad una iperproduzione di saliva, ma ad un accumulo di essa dovuta all'incapacità deglutitoria.

Difficoltà respiratoria dovuta alla debo-

lezza dei muscoli intercostali e diaframmatici; i primi sintomi si manifestano durante uno sforzo o durante il sonno (apnee notturne).

Disfonia, la perdita del tono muscolare a livello laringeo possono portare il paziente ad una disfonia da ipomobilità delle corde vocali.

La difficoltà respiratoria è un'altra complicanza di questa malattia, poiché la debolezza dei muscoli della respirazione è inevitabile in quasi tutti i pazienti. Molto utile diventa allora la respirazione assistita, però senza la necessità dell'intubazione. Attraverso una maschera facciale, viene somministrata una miscela d'aria (varia da paziente a paziente), erogata da un'apposita macchina, oppure si ricorre a letti oscillanti che utilizzano la gravità per facilitare l'inspirazione e l'espiazione. Questi strumenti possono ritardare la necessità di stabilire una via aerea artificiale, con l'ausilio di un tubo endotracheale o attraverso la tracheotomia.

La disatria, è definita come l'insieme dei disordini del linguaggio dovuti ad alterazione del controllo muscolare dell'apparato pneumo - fono - articolatorio, per danneggiamento di uno dei processi motori di base coinvolti nella produzione verbale, da lesione organica di uno dei motoneuroni. La comunicazione costituisce un altro aspetto necessario dell'assistenza al paziente. Molti pazienti sviluppano disatria, che ad un certo punto della malattia porta al mutismo. Si è trovato beneficio nella logopedia.

Quando il paziente non è più in grado di produrre un linguaggio vocale, si può introdurre, ad esempio, l'uso del computer in quei pazienti che hanno mantenuto la capacità di utilizzare gli arti superiori coordinatamente con i movimenti degli occhi.

È quanto è stato fatto nel caso dell'assistita signora L.V. che servendosi dei ginocchi, tramite un apposito software per disabili, ha scritto con il computer il racconto che segue queste mie righe.

Un accorgimento, quello dell'uso del computer, che le fa dire "...e mi diverto a scrivere favole per i miei cari nipotini".

La spasticità è un altro fenomeno tipico della S.L.A.: i crampi improvvisi e dolorosi sono delle contrazioni muscolari involontarie che interessano in genere un solo muscolo; i muscoli appaiono contratti e si oppongono all'allungamento, le articolazioni tendono a fissarsi in alcune posizioni e ciò può causare dolori articolari e artrosi.

Un altro problema da affrontare sono i disturbi del sonno, poiché frequentemente

i pazienti affetti da S.L.A. soffrono di insonnia; le cause sono molteplici, essa può essere causata anche da crampi, spasmi o movimenti periodici delle gambe.

Ed ancora:

- incontinenza emotiva (difficoltà di controllare le emozioni), il paziente piange o ride, senza un motivo apparente, o, in momenti inopportuni.

- incontinenza urinaria dovuta a diversi fattori, quali il ridotto controllo della muscolatura vescicolare ed infezioni alle vie urinarie.

- stitichezza causata da errata abitudine alimentare, tra cui la ridotta assunzione di liquidi, la dieta povera di fibre, la diminuita attività fisica, la debolezza dei muscoli addominali. Per ridurre la stipsi è importante seguire una dieta ricca di fibre, aumentare l'apporto idrico. Trattandosi di pazienti che perdono una notevole percentuale di peso corporeo, che sostanzialmente è dovuto alla perdita di appetito per inattività e stato depressivo è necessario affrontare il problema dell'alimentazione. D'altra parte, con la progressione della malattia, la nutrizione è resa sempre più difficile dal sopraggiungere della disfagia, per cui in questi pazienti la qualità di vita può essere migliorata con l'impianto di una digiuno-gastrostomia.

Infine, anche la depressione, molto frequente sia nei pazienti che nella famiglia dopo una volta conosciuta la diagnosi di S.L.A. Sintomi più frequenti sono la tristezza quotidiana, la perdita di interesse per amici e hobby, irritabilità e collera, problemi di appetito e disturbi del sonno.

Da sommario quadro che si è fatto, la sclerosi laterale amiotrofica è certamente una delle patologie più difficili da affrontare sia per il paziente e i suoi familiari, sia per l'infermiere.

Per l'infermiere la presa in carico del

paziente con S.L.A. comporta confrontarsi fin dall'inizio con la sofferenza psicologica del paziente dovuta alla perdita grave ma inesorabile delle capacità motorie e dell'autonomia.

Purtroppo, fino ad oggi non esiste una vera e propria cura della malattia.

Quindi al paziente può essere fornita soltanto una corretta terapia sintomatica utile ad alleviare i sintomi della malattia ed a consentirgli un'accettabile qualità di vita.

Essa deve essere decisa da un'équipe costituita da diverse figure quali, un neurologo, un fisioterapista, un psicologo, un gastroenterologo, un dietologo, un logopedista e degli infermieri, dato che il lavoro di'équipe permette un approccio al malato uniforme e coerente da parte di tutte le figure che lo seguono, favorendo in tal modo il raggiungimento degli obiettivi d'intervento, comprese le complicità che insorgono nel corso della malattia.

Come abbiamo visto in queste poche righe tutte le attività di vita di queste persone colpite da S.L.A. sono compromesse progressivamente fino ad arrivare ad uno stato d'incapacità ai più semplici movimenti.

Dopo questa rassegna sulle diverse manifestazioni patologiche, si deve concludere che la SLA è una malattia devastante: l'invalidità è progressiva, sia nel corpo che nello spirito.

“Vivere con la SLA” (Racconto della signora L.V.)

Ho 69 anni e sono affetta da SLA bulbare.

Circa due anni fa, incominciai a parlare in modo stentato e poi con l'erre moscia, ma diedi la colpa ad un piccolo scheletrato che portavo in bocca da poco. Allora lo levai, ma la mia situazione non migliorò, anzi accusavo un'insistente nausea ogni volta che solo attingevo la bocca per parlare.

Su richiesta del neurologo iniziai a fare degli esami: del sangue, eco doppler al collo, tutti gli esami possibili di otorino, la tac e la risonanza magnetica.

Il risultato di tutti fu negativo, ma la voce peggiorò ogni giorno.

Consultai un altro neurologo che, con la delicatezza di un elefante, sentenziò la mia condanna a morte: SLA bulbare, mi restavano due o tre anni di vita al massimo.

Davanti alla mia risposta che mi affidavo a Dio, egli esclamò: «se fossi nei suoi panni, mi dispererei». E poi mi provò la pressione e si meravigliò perché avevo 190 di massima e mi prescrisse delle pillole curative.

Era l'ultima delle mie preoccupazioni!

Grazie ad una segnalazione di una premurosa collega di lavoro di mio figlio, conobbi il dottor M., che non mi diede false illusioni, ma nemmeno mi traumatizzò e mi lasciò aperto uno spiraglio di speranza. Da vero esperto mi consigliò di mettere la peg, per essere ben nutrita, dato che faticavo a masticare, e mi propose la ventilazione assistita, per una salutare ginnastica del mio diaframma.

Ero nelle mani giuste. La mia vita è completamente cambiata, ma sono serena perché l'ho affidata a Dio. Egli sulla mia strada spinosa ha inviato degli angeli per cospargerla di petali di rose: i dottori M e A., la stessa Asl, che mi fornisce il cibo per la peg e l'equipaggiamento per la ventilazione assistita e mi manda cinque angeli che svolgono con amore il loro lavoro: le dottoresse D. e B. e gli altri tre ai quali voglio particolarmente bene: l'infermiera Ivana, l'ausiliaria Anna ed il fisioterapista dott. L. E per ultimo, non per importanza, un angiolone, quasi alto due metri, il dottor C., che mi ha installato sul computer un programma per disabili, di facile apprendimento; con una leggera pressione del ginocchio, schiaccio una piccola scatola legata alla gamba del tavolo e questa fornisce gli impulsi al computer.

Ora posso comunicare con parenti e amici e mi diverto a scrivere favole per i miei cari nipotini.

Le mie giornate sono ugualmente ricche come una volta, sebbene diverse; sono stracoccolata dai miei, ricevo visite di tanti amici, ho sempre il tempo per pregare e mi immedesimo nei personaggi che invento nelle mie storie, insomma non mi annoio mai.

Sono felice anche se la SLA ogni giorno mi ruba qualcosa, ma con Dio al fianco, devo fare la fatica di lottare e sperare, perché Egli è la mia forza e so che non mi abbandonerà mai.

18 gennaio 2007

L.V.

Bibliografia

AA.VV. "Approccio riabilitativo multidisciplinare al paziente con sclerosi laterale amiotrofica", Ediz. Avenue Media, Bologna, 2003

Siti Internet

"Segnali e dialogo fra cellule neuronali, gliali e muscolari nella sclerosi laterale amiotrofica"

Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", www.ricercaitaliana.it

Esiste un'associazione per la SLA, si veda www.aisla.it

Della SLA si occupa anche Associazione della Svizzera Romanda?e Italiana contro le Miopatie, www.asrim.ch/it

www.leonardoausili.com in data 3 feb. 06 si legge una testimonianza sull'uso di ausili informatici.

Attenzione alla SLA dedica il sito di Telethon www.telethon.it (malattia genetica) ove anche gli indirizzi di ospedali per la diagnosi.

Altra associazione Slaitalia www.slaitalia.it Racconta ampiamente un'esperienza personale Carlo Bruno nel suo sito

L'autore

* Infermiera

Testo in vigore dal 28 dicembre 2006

Decretolegge 28 dicembre 2006, n. 300
Gazzetta Ufficiale 28 dicembre 2006, n. 300

Proroga di termini previsti da disposizioni legislative

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Visti gli articoli 77 e 87 della Costituzione;

Ritenuta la straordinaria necessità ed urgenza di provvedere alla proroga di termini previsti da disposizioni legislative, al fine di consentire una più concreta e puntuale attuazione dei correlati adempimenti, nonché di conseguire riduzioni di spesa per le pubbliche amministrazioni;

Vista la deliberazione del Consiglio dei Ministri, adottata nella riunione del 22 dicembre 2006;

Sulla proposta del Presidente del Consiglio dei Ministri e del Ministro per i rapporti con il Parlamento e le riforme istituzionali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze;

EMANA

il seguente decreto-legge:

Articolo 1. Proroga di termini in materia di personale, professioni e lavoro

1. Per l'anno 2007 le spese per il personale universitario, docente e non docente che presta attività in regime convenzionale con il Servizio sanitario nazionale, sono ricomprese per i due terzi tra le spese fisse obbligatorie previste dall'articolo 5 1, comma 4, della legge 27 dicembre 1997, n. 449.

2. Per garantire la continuità assistenziale e fronteggiare l'emergenza nel settore infermieristico e tecnico, il termine previsto dall'articolo 6-quinquies del decreto-legge 30 dicembre 2004, n. 314, convertito, con modificazioni, dalla legge 1° marzo 2005, n. 26, è prorogato al 31 maggio 2007, in attesa della definizione di tali prestazioni e nel rispetto delle disposizioni recate in materia di contenimento delle spese di personale degli enti del Servizio sanitario nazionale dai provvedimenti di finanza pubblica.

... *omissis* ...

RINNOVO ORGANI COLLEGIALI ENPAPI

PROCLAMAZIONE DEGLI ELETTI

A seguito dello scrutinio dei voti pervenuti per l'elezione del rinnovo degli Organi Collegiali ENPAPI si formula la seguente graduatoria:

1) Greco Nunzio Giuseppe	.26	voti
2) Braga Giuseppe	.13	voti
3) Guarnaschelli Paolo	.12	voti
4) Frisone Enrico	.1	voto

Pertanto proclamo eletti all'Assemblea DEI DELEGATI i seguenti colleghi:

- 1) Greco Nunzio Giuseppe
- 2) Braga Giuseppe

Ai neo delegati i migliori auguri di Buon Lavoro.

Pavia 03 febbraio 2007

Il presidente
Dr. Enrico Frisone



IPASVI

Assemblea annuale

1° Convocazione 8 aprile 2007 alle ore 21.00 in Via Volta,25 - Pavia

2° convocazione

Venerdì 13 aprile 2007
ore 15,00

Aula Corsi Collegio IPASVI
Via Volta, 25 - Pavia

Collegio

Infermieri
Professionali

Assistenti
Sanitari

Vigilatrici
d'Infanzia

della
Provincia di
Pavia

ORDINE DEL GIORNO:

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

CONTO CONSUNTIVO 2006

RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

PROGRAMMA 2007

CONTO PREVENTIVO 2007



DELEGA *(si ricorda che ciascun iscritto no può presentare più di due deleghe)*

Nome e Cognome del delegante

n° iscrizione all'Albo Professionale

delego, accettandone le decisioni, l'iscritto

data firma