

Articolo di ricerca

Metodi e strumenti per l'accoglienza di un nuovo paziente presso il servizio di chemioterapia

FORNI C¹, LORO L¹, MAZZEI T¹, BEGHELLI C¹, TREMOSINI M¹, BIOLCHINI A¹, TRIGGIANI A¹, RASPANTI C¹, BOSCHI R¹.

¹ Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, Servizio di Chemioterapia

Abstract

Razionale. Quando un nuovo paziente arriva nel reparto di chemioterapia, ci sono tantissime informazioni che gli devono essere fornite in tempi molto brevi. Gli infermieri giocano un ruolo chiave in questo campo.

Obiettivi. Illustrare l'esperienza del gruppo infermieristico della Sezione di Chemioterapia dell'Istituto Rizzoli, che durante gli ultimi 10 anni ha preparato e illustrato libretti e depliant informativi sui diversi problemi specifici.

Metodologia. Il progetto è iniziato con la preparazione di un libretto sulla chemioterapia, sulle regole e sulle caratteristiche del reparto, che veniva consegnato a ogni nuovo paziente durante il primo giorno di ricovero. Dopo diversi mesi è stato distribuito un questionario anonimo ai pazienti a termine trattamento. Si voleva verificare quanto le informazioni fornite all'inizio fossero state di qualche utilità.

Risultati. Si è proseguito la consegna del questionario anonimo a termine trattamento. L'84% dei pazienti riteneva di aver ricevuto informazioni complete da un punto di vista infermieristico circa le caratteristiche del reparto e la gestione degli effetti collaterali, il 16% le riteneva sufficienti mentre nessuno le classificava come "scarse" o "insufficienti". Nel progetto viene descritto il percorso effettuato per la preparazione e l'aggiornamento del materiale preparato, il metodo utilizzato per illustrarlo ad ogni nuovo paziente e i risultati nel dettaglio.

Conclusioni. Tale ricerca ci ha fornito moltissimi suggerimenti al fine di creare/modificare i diversi strumenti informativi da fornire all'inizio del percorso terapeutico che ora comprendono numerosi strumenti illustrati in dettaglio nel lavoro.

Parole chiave: Informazione, Sarcoma, Assistenza Infermieristica

RAZIONALE

Il servizio di Chemioterapia dell'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna è un reparto di degenza composto da 12 letti dove vengono somministrate le chemioterapie ai pazienti affetti da tumore primitivo dell'osso (Osteosarcoma e Sarcoma di Ewing).

Tali terapie sono svolte secondo protocolli internazionali che constano nella somministrazione endovenosa di farmaci antitumorali per infusione continua di 2-6 giorni con intervalli di 2-3 settimane durante i quali il paziente ritorna al proprio domicilio, in genere molto distante dal nostro ospedale.

Il tumore primitivo dell'osso colpisce principalmente bambini o adolescenti e in passato, nonostante l'immediata amputazione, la percentuale di guarigione non superava il 10% dei casi. Grazie all'introduzione della chemioterapia, inizialmente adiuvante (cioè fatta solo dopo l'intervento chirurgico) ed in seguito neo-adiuvante (anche pre-operatoria), oggi circa il 70% dei pazienti non metastatici all'esordio guarisce e nel 95% dei casi l'amputazione viene evitata. I protocolli in uso prevedono quindi un periodo di tempo di trattamento di circa 10 mesi compreso l'intervento chirurgico che viene fatto nel reparto di oncologia chirurgica ortopedica. In tale reparto viene fatta anche la diagnosi iniziale e, una volta confermata, il paziente viene trasferito nel nostro reparto. Quando quindi un nuovo paziente viene ammesso nel nostro servizio, ha appena ricevuto le notizie circa la diagnosi e il lungo periodo di trattamento che dovrà subire.

Sia i ragazzi che le loro famiglie sono scioccati e confusi, poco recettivi quindi ad assorbire ulteriori informazioni che invece sono necessarie.

Essendo centro di riferimento nazionale per la cura di questo tipo di tumore, il 93% dei nostri pazienti proviene da fuori regione e quindi già dopo il primo ciclo di terapia di 2 o 3 giorni ritornano a casa dove dovranno affrontare gli effetti collaterali della chemioterapia subita. Per queste ragioni le informazioni che ricevono devono essere chiare, scritte e complete per garantire la sicurezza del paziente specialmente quando è a domicilio. Devono altresì tener conto del disorientamento e dell'emozione che queste famiglie devono affrontare e quindi occorre accogliere e informare nel clima e ambiente più empatico possibile.

METODOLOGIA

Come gruppo infermieristico, già da diversi anni, ci siamo posti il problema di come rendere personalizzate ed esaurienti le notizie fornite ai pazienti. L'educazione sanitaria è un processo continuo nel nostro lavoro, ma per tanti argomenti deve essere chiara fin da subito. L'ospedale fornisce depliant informativi sicuramente utili ma non personalizzati né esaurienti.

Era in uso presso il reparto un breve libretto informativo fatto dagli infermieri su diversi argomenti che consegnavamo all'ingresso di ogni nuovo paziente. Veniva brevemente illustrato e nei 2-3 giorni di ricovero si cercava di chiarire i punti meno chiari. Molto spesso però ricevevamo telefonate di chiarimenti quando la famiglia tornava a domicilio e dovevamo a volte correggere veri e propri errori rispetto a azioni/comportamenti che avevamo comunque illustrato durante il ricovero. In questi ultimi anni abbiamo voluto verificare, in modo più scientifico, come e dove migliorare per offrire un servizio sempre più di qualità per i nostri ragazzi.

Abbiamo così iniziato un percorso che sintetizzerei nelle seguenti fasi.

1. Negli anni 1995-97 abbiamo consegnato a tutti i 142 pazienti che finivano il trattamento un questionario anonimo dove, tra l'altro, chiedevamo dettagliate valutazioni circa le informazioni ricevute diversificandole per professionisti (medici, infermieri, assistenti sociali ecc.) e per argomenti. Venivano richieste valutazioni sulla chiarezza, esaustività, tempestività, se ritenevano mancanti informazioni di vario tipo e se avessero desiderato approfondimenti su certi temi e quali.

Da ultimo si chiedevano eventuali suggerimenti, essendo a fine cura, su come gli sarebbe stato più utile tale processo informativo in fase iniziale. Tutti i 142 pazienti hanno risposto, per un'adesione del 100%.

Gli spunti sono stati tantissimi sia nella modalità informativa sia sugli argomenti d'interesse.

2. Come secondo passaggio, abbiamo fatto un'attenta ricerca bibliografica e raccolto il materiale informativo prodotti da centri analoghi al nostro, specialmente in Europa e in America durante diversi stage svolti dal personale infermieristico in questi anni, e analizzato tutto quanto rinvenuto.

3. Abbiamo poi riformulato e ampliato il libretto informativo sul reparto corredandolo anche di brevi schede illustrative dei farmaci usati, di informazioni sulla chemioterapia e di altri aspetti così come indicati dai questionari analizzati.

4. Il quarto passaggio è stato quello di consegnare le nuove bozze dei depliant a pazienti a termine di trattamento (dopo quindi circa 10 mesi di conoscenza del nostro servizio) che erano stati informati secondo la vecchia procedura, chiedendogli di verificare se le notizie scritte rispondevano maggiormente al bisogno informativo che avevano avuto all'inizio della cura. Anche in questo caso abbiamo ricevuto ulteriori consigli e correzioni.

Terminate le correzioni delle bozze, un'infermiera si è dedicata alle illustrazioni chiedendo consulenza ad un famoso fumettista italiano per adolescenti (Silver, creatore di "Lupo Alberto") che ha prestato gratuitamente la sua opera per rendere più "gustose" le informazioni di per sé poco allegre. Da allora la sua collaborazione è divenuta stabile e non solo tutto il materiale ha il suo copyright, ma viene due volte all'anno a disegnare magliette e federe personalizzate per i pazienti.

Dal 1999 abbiamo quindi cominciato la nuova modalità informativa e il materiale predisposto è il seguente:

a) libretto informativo sul reparto (orari, regole, caratteristiche) con informazioni e consigli sulla chemioterapia e sugli effetti collaterali più frequenti (nausea, vomito, alopecia). Nel libretto sono schematicamente illustrate anche le problematiche che possono verificarsi a domicilio e come affrontarle:

- stomatite,
- stitichezza,
- emorroidi,

-rapporti con il medico di base e conoscenza dei dati degli esami del sangue (Figura 1);

b) schede illustrative sui farmaci utilizzati, loro caratteristiche e peculiarità (Figura 2);

c) schede sui fattori di crescita, cosa sono, come si conservano, come si somministrano e principali effetti collaterali;

d) Libretto informativo, DVD e videocassetta sul catetere venoso centrale (CVC) (Figura 3).

Figura 1- Libretto informativo sul reparto

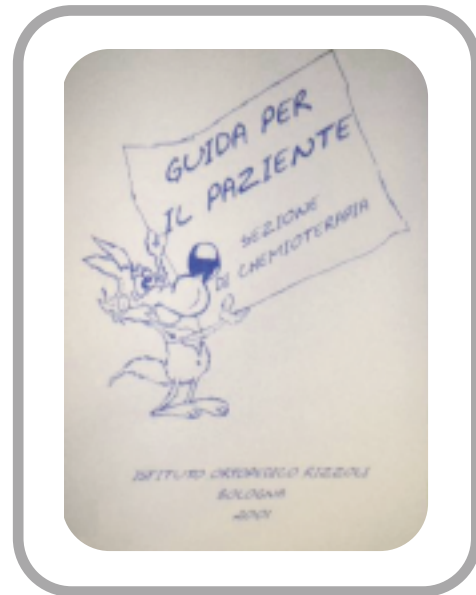


Figura 2 - Schede illustrative sui farmaci utilizzati



Figura 3 - Libretto informativo e dvd sul carattere venoso centrale (CVC)



Quando tale presidio viene inserito, viene eseguito anche un preciso addestramento ad un parente in un laboratorio creato per l'occasione. Il parente legge il libretto, poi guarda il video e infine ripete le manovre insegnate su un manichino provvisto di CVC, fino a che non esegue tutto in rigorosa asepsi e correttamente sotto l'occhio vigile di un'infermiera. Medicare, eparinare, sostituire il tappino e fare il prelievo sono le procedure insegnate (Figura 4);

Figura 4 - Manichino provvisto di CVC per l'addestramento dei parenti



e) libretto informativo sul servizio della scuola in ospedale (Figura 5).

Figura 5 - Libretto illustrativo sul servizio scuola



- f) scheda su informazioni di carattere generale (alimentazione, servizi offerti dal reparto come lavanderia e stireria ecc.);
- g) agenda telefonica per utilizzare le linee dedicate create appositamente per le famiglie durante la permanenza a domicilio: linea telefonica medica e linea infermieristica. Nell'agenda è inserito l'indirizzo web del sito creato dagli infermieri per accedere a tutte le informazioni (video compresi) anche da casa. L'indirizzo è: www.chemio.altervista.org
- h) scheda esplicativa sull'utilizzo dei due appartamenti in uso gratuito per le famiglie e i pazienti negli intervalli brevi dal tratta-

mento, gestito dagli infermieri;

- i) dato l'incremento di famiglie non di lingua italiana, a un infermiere è stata delegata la predisposizione di sunti informativi nelle lingue più diffuse fra gli utenti afferenti al nostro servizio. Sono state coinvolte: le insegnanti di lingua straniera del progetto scuola in ospedale, volontari, amici e pazienti stessi e tutti hanno contribuito gratuitamente. Sono già a disposizione e diffusi regolarmente dal 2004 le "informazioni generali", l'agenda telefonica, i menù giornalieri e le variazioni alimentari disponibili. Le traduzioni disponibili riguardano: inglese, francese, albanese, arabo, rumeno, russo, spagnolo e giapponese.

Tutto il materiale viene inserito in un raccoglitore ("appunti di viaggio") che accompagnerà il paziente durante tutto il trattamento e così potrà essere riletto con comodo anche a domicilio.

Per quanto riguarda il metodo informativo, si può sinteticamente illustrarlo con la seguente modalità. Ad ogni nuovo ingresso, un infermiere dedicato si prende in carico la famiglia e il paziente, gli presenta l'equipe infermieristica presente e li accompagna per tutto il reparto mostrandogli tutte le agevolazioni offerte (tempo circa 30-40 minuti). Al termine del "tour" viene consegnato il raccoglitore insieme a un piccolo regalo di "benvenuto" personalizzato per età (acquistato tramite sponsor cercati dal personale), e viene spiegato ogni singolo depliant rendendosi disponibili a qualsiasi chiarimento. In genere tale procedura occupa circa un'ora all'IP dedicato nella stanza colloqui sprovvista di telefono.

Abbiamo poi continuato a consegnare il questionario di fine cura chiedendo valutazioni circa le informazioni ricevute rispetto ai vari argomenti.

RISULTATI E VALUTAZIONI

In un anno vengono trattati circa 60-70 nuovi pazienti e questo spiega la numerosità del campione di seguito riportata.

Tutti i primi 42 pazienti che hanno terminato il trattamento dopo tale nuova modalità informativa hanno riconsegnato il questionario. L'84% dei pazienti riteneva di aver ricevuto informazioni complete da un punto di vista infermieristico circa le caratteristiche del reparto e la gestione degli effetti collaterali, il 16% le riteneva sufficienti mentre nessuno le classificava come "scarse" o "insufficienti". Tale percentuale saliva al 93% di completezza rispetto alle informazioni sull'uso del CVC con un 7% che le classificava "sufficienti". Anche le indicazioni infermieristiche fornite ad ogni dimissione venivano ritenute complete per il 79% dei pazienti, sufficienti per il 16%, e un 5% non ha risposto. Molto diverse le valutazioni rispetto alle informazioni mediche. Molto buone rispetto alle informazioni date dagli oncologi, molto più problematiche per quanto riguardava i chirurghi, i radioterapisti e i medici riabilitatori.

I dati sono difficilmente comparabili con quelli ottenuti dai questionari raccolti nel 1997, in quanto le domande sono state via via modificate. Sicuramente sono scomparse le segnalazioni di informazioni mancanti o incomplete rispetto ad alcuni aspetti. L'indice di gradimento si è praticamente raddoppiato indicandoci che il percorso seguito era giusto.

Abbiamo proseguito l'analisi dei dati su ulteriori 102 questionari raccolti nell'ultimo anno e mezzo (2002-2004), che confermano i dati preliminari.

Infatti l'87% dei pazienti ritiene di avere ricevuto ottima informazione sui CVC e 13% l'ha giudicata buona (nessuno le ha ritenute sufficienti o scarse o insufficienti), l'80% definisce le

informazioni dettagliate e il 90% le definisce complete; il 10% richiede maggiori informazioni sull'intervento chirurgico da parte degli ortopedici.

Per quanto riguarda il materiale informativo consegnato, l'80,8% dei pazienti ha ritenuto molto utile sia il libretto che le schede, il 9,6% utile ma da completare con informazioni sugli effetti collaterali che avvengono a casa, il 2,7% lo ritiene poco utile e un 6,8% riferisce di non averlo letto. I dati continuano a essere raccolti stabilmente con valutazioni statistiche annuali.

CONCLUSIONI

Le informazioni a carattere infermieristico sul sito web creato sono state collegate al sito dell'ospedale Rizzoli, e quindi accessibili da due indirizzi diversi. I prossimi obiettivi a cui stiamo lavorando riguardano la predisposizione di un'ulteriore videocassetta su tutte le caratteristiche e sulle agevolazioni offerte dal reparto, per supportare il lavoro dell'infermiere dedicato al percorso informativo all'accettazione del paziente; materiale specifico per il paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali periferiche. Questa metodica inizierà a essere implementata nel nostro servizio verso settembre-ottobre 2006.

Methods and tools to inform a new sarcoma patient in a chemotherapy ward

Rationale. When a new patient comes to a Chemotherapy ward, he needs to be informed on many aspects of his own stay in a very short time. Nurses play a key role in this field.

Objective. To illustrate the experience of the nursing team of the Chemotherapy Service at Rizzoli Institute that during the last ten years have written various educational booklets on this topic.

Methods. We started with producing a patient's booklet on Chemotherapy and the main role and organization of our ward to be given at each new patient during the first admission in our ward. After several months we carried out a survey amongst patients at the end of their treatment. We wanted to check whether the information given at the beginning of their treatment had been of any use.

Results. We carried out a new survey amongst patients informed with the new procedure. 84% patients were satisfied about nursing information about ward facilities and Chemotherapy side effects. 16% were sufficient satisfied and nobody were unsatisfied.

In this paper we describe pathway, methodologies, materials and results in more details.

Conclusion. The survey results gave us useful suggestions for our further information booklets and leaflets.

Key words: : Information, Sarcoma, Nursing