

ASSIST INFERM RIC 2016; 35: 103-106

Paola Di Giulio

IRCCS Istituto Mario Negri e Università di Torino

Per corrispondenza: Paola Di Giulio, paola.digiulio@guest.marionegri.it

Per un'epidemiologia infermieristica in oncologia: appunti per un invito ad un progetto di ricerca collaborativo

Summary. *Toward a cancer nursing epidemiology: call for a collaborative research project.* An epidemiology of problems and cases that reflect the wide range of situations, questions, uncertainties that nurses encounter in the care of cancer patients and specifically in the management of drug therapies (including symptom control) has received so far a limited attention in the literature. This contribution is an invitation to take part to a multicentre survey aiming to fill the potential gap between what is published and what is relevant to everyday practice.

INTRODUZIONE

Il punto di partenza per questa proposta è il recente esercizio di epidemiologia qualitativa delle terapie in RSA¹⁻³ come modello di area attualmente trascurata dalla ricerca, ma prioritaria dal punto di vista epidemiologico, di progettazione e sanità pubblica, e del ruolo degli infermieri nella presa in carico assistenziale.

Si è pensato per questo motivo di ripetere l'esercizio, a partire dalle stesse premesse, con un'altra popolazione di pazienti: quelli oncologici. Consapevoli che si tratta di pazienti e contesti profondamente diversi, ma per i quali i problemi metodologici, e di produzione di conoscenze reali sono per molti aspetti simili a quelli degli ospiti delle RSA. I punti che seguono articolano gli aspetti principali da tenere presenti in questo percorso:

- a. I percorsi assistenziali dei pazienti oncologici sono, comprensibilmente, molto concentrati sui farmaci e normati da protocolli precisi e dettagliati, che garantiscono alti standard qualitativi, soprattutto per la gestione clinica e tecnica delle terapie.
- b. Non occorre ricordare che in oncologia la variabilità di situazioni e problemi è molto ampia: i pazienti sono di tutte le età (bambini, adolescenti, adulti, anziani) e vengono trattati in *contesti di cura diversi*: non più solo in ospedale anzi, in particolare con i nuovi farmaci oncologici, i trattamenti si stanno spostando a domicilio, in un territorio ancora poco preparato ad accoglierli; i trattamenti sono molto articolati (farmaci, chirurgia, radioterapia; trattamenti di prima, seconda, terza linea,...) e il paziente si può trovare in diversi stadi di malattia (esordio, recidiva, fase terminale), e condizioni molto diverse, ad esempio solo e senza rete, o con una famiglia-caregiver, istituzionalizzato. È evidente che l'applicazione di qualsiasi protocollo debba tenere presente la persona, con il suo carico di storia, non solo clinica, che incrocia soluzioni organizzative o tecniche molto diverse.
- c. La proposta che viene fatta in questo contributo parte proprio dalla constatazione che quello che manca è un'epidemiologia che al di là delle prestazioni permetta di esplorare le tante e possibili interazioni infermiere↔paziente (e familiari) – vedi punto b –

- e che vorrebbe descrivere la realtà nella sua variabilità e nelle sue incertezze, curiosità e bisogni inevasi, a partire dai problemi e dalle domande che gli infermieri si pongono nella gestione delle terapie farmacologiche nei pazienti oncologici, sia quelle specifiche oncologiche che in quelle sintomatiche. Le terapie hanno da sempre occupato uno spazio importante nel quotidiano dell'assistenza e possono essere lo specchio di numerosi problemi: da quelli più attesi sugli aspetti tecnici legati alla loro somministrazione, a quelli su come informare il paziente o il caregiver, a come gestire gli effetti collaterali, a come definire il percorso di trattamento con il paziente, garantire la compliance in alcune situazioni. Fino a problemi o domande sul senso di alcuni trattamenti (in quali situazioni e quando passare da una terapia aggressiva ad una palliativa...). La ricerca sulle terapie si è però prevalentemente concentrata sulla documentazione degli errori (e non sulla risoluzione dei problemi), e con un ruolo prevalentemente dipendente degli infermieri. La terapia vorrebbe invece in questo caso diventare un punto di partenza per esplorare una gamma di problemi che, inevitabilmente, non hanno a che vedere solo con il farmaco ma con strategie di presa in carico. Non mancano esempi in letteratura, ma si tratta di esercizi occasionali, spesso pubblicati su riviste non infermieristiche. Solo per fare alcuni esempi è stata esplorata la percezione di medici, infermieri e pazienti sulle differenze di percezione sull'utilità della chemioterapia e sugli effetti collaterali;⁴ o sono stati proposti programmi di gestione infermieristica delle terapie oncologiche orali,⁵ o sulla percezione che gli infermieri hanno di mancanza di conoscenze e capacità di intervento nella gestione di nausea e vomito da chemioterapia;⁶ o persino studi sperimentali sull'efficacia di un intervento educativo gestito da infermieri, sul distress e sui sintomi (con scarsi risultati per il distress e buoni sui sintomi), su un campione di 192 pazienti con diversi tipi di cancro).⁷
- d. La malattia è infatti il minimo comune denominatore che unisce tante diversità che difficilmente riescono ad essere rappresentate con i percorsi tradizionali di ricerca, anche per problemi di fattibilità (un programma di informazione non può avere la stessa efficacia su problemi e terapia molto diverse tra di loro-vedi l'esempio del trial citato sopra).⁷ Non esiste il *paziente medio* e i dati medi non rendono evidenti le situazioni dei singoli e le differenze: problemi e pazienti e percorsi di cura diversi vanno necessariamente esplorati con metodologie diverse. I numeri da soli non bastano: *numbers need words*⁸ diceva Andrew Herxheimer, farmacologo clinico ed epidemiologo, scomparso di recente, che ha sempre cercato di armonizzare la medicina basata sulle prove di efficacia (*hard*) con le testimonianze strutturate dei pazienti (*soft?*). Nel nostro settore specifico è utile citare il DIPEX (Database of Individual Patient Experiences of Illness) dove sono stati raccolti i racconti (epidemiologia di storie) in cui i pazienti descrivono cosa significa per loro vivere con la malattia, parlarne con i familiari e gli amici, e hanno posto domande spesso molto diverse da quelle che medici e infermieri pensano che i pazienti potessero fare.⁹
- e. Siamo consapevoli che le domande vengono generate solo quando si percepisce un problema, e quindi lo spettro di situazioni e quesiti che emergeranno sarà fortemente influenzato dalle tante soggettività, dalla conoscenza del paziente, della sua storia, dall'esperienza, dal livello di preparazione, e dai contesti. Si è avuta l'occasione di ritornare più volte sull'utilità di queste epidemiologie e sulla loro affidabilità.¹⁰ La percezione "va intesa come la conoscenza percepita di un problema che mira alla produzione di un dato epidemiologico".¹¹ Un problema che non venga percepito come tale non esiste, non viene preso in carico, non genera osservazioni interventi...¹⁰ Quello che viene percepito però diventa inevitabilmente la realtà su cui lavora, e da cui far partire progetti, riflessioni e strategie di cambiamento. La percezione di un problema dipende anche dalla progettualità degli operatori: se il dolore del paziente non risponde all'analgesico prescritto, ci si può limitare alla somministrazione dell'analgesico al bisogno; oppure cerco di raccogliere dati, capire in quali situazioni il sintomo è meno controllato; valutare eventuali interazioni tra farmaci, coinvolgere il paziente per risolvere il problema.
- f. Sappiamo anche che le routine spesso convulse dei reparti, con personale ridotto anche a meno dell'essenziale, rendono difficile prendere distanze, trovare tempi e spazi di riflessione. È utile però attivare una vigilanza sui problemi, che possa aumentare allo stesso tempo la capacità di riflessione (e l'attenzione alla necessità di ricerca). Per que-

sto motivo questo esercizio seguirà un percorso strutturato che si articola in più fasi.

UNA PROPOSTA COME CONCLUSIONE

Il quadro di riferimento a partire dalle osservazioni fatte sopra si può così riassumere:

- a. È evidente il bisogno di avere informazioni solide che permettano di assicurare qualità assistenziale sia alle diverse componenti dei complessi ed eterogenei percorsi terapeutici dei pazienti che si differenziano per contesti assistenziali e di vita, sia alla loro capacità di rispondere alle attese.
- b. La letteratura offre evidenze frammentate e/o raccomandazioni o linee guida che richiedono una forte autonomia e flessibilità (e responsabilità) dei singoli e dell'equipe di cura, nel prendere decisioni e valutare i risultati;
- c. Si trovano in questo modo riassunte le condizioni ideali (e obbligatorie) per fare dell'aggiornamento-informazione un progetto di ricerca⁴
 - fortemente multicentrico (per rappresentare le diversità),
 - articolato per obiettivi complementari, per incrociare problemi e popolazioni,
 - ben inserito nella pratica quotidiana per non rappresentare un compito in più – difficile date le note carenze di personale – quanto piuttosto uno strumento-opportunità di creazione di spazi di riflessione.

UN INVITO FORMALE

Per tradurre in un programma concreto le ipotesi appena formulate si devono poter coinvolgere singoli e (meglio) gruppi, attraverso i passi che seguono:

1. Formulazione delle domande che corrispondono alle incertezze ed ai problemi (senza apparenti risposte) nel-

BIBLIOGRAFIA

1. Di Giulio P, Castaldo A, Zanetti E. Problemi con la somministrazione di farmaci in RSA. *Assist Inferm Ric* 2015;34:198-207.

le diverse tappe dei percorsi/protocolli terapeutici (dall'evitabilità di effetti collaterali in fase di infusione delle terapie, all'integrazione-sostituzione di farmaci con evidenze incerte, con strategie complementari...)

2. Una prima formulazione può essere fatta – come fase esplorativa-pilota, con l'invio alla redazione di domande/curiosità. Testi brevi, nella logica della percezione sopra ricordata (punto e) come strategia per prendere tempo e spazio di riflessione, da cui far capire il contesto del problema (contesto, paziente, farmaco) e la domanda di conoscenza o ricerca.
3. Su questa base si procederà ad una prima rilettura qualitativa che sarà sottoposta alle/i partecipanti per concordare possibili strategie di approfondimento dei temi o di ricerca, ma anche per discutere se e quanto le domande ed i temi emersi rispecchiano il quotidiano dell'assistenza e stimolare riflessioni sul ruolo della professione infermieristica e su spazi di intervento.
4. L'auspicio è che siano in tante/i a rispondere a questo appello, e che le domande possano generare progetti collaborativi di ricerca (non necessariamente monodisciplinari, ma anche con medici, pazienti, altri operatori coinvolti nel problema) da portare avanti con i gruppi interessati.
5. Nel frattempo – ed è molto importante – cerchiamo gruppi di infermieri (requisito minimo: la capacità di leggere l'inglese e di avere accesso alla letteratura) disponibili a lavorare ad una revisione della letteratura che analizzi a. il gap tra i temi emersi da questo esercizio e i temi e le domande pubblicati sulle principali riviste; e b. le aree scoperte che avrebbero bisogno di risposte.

I casi e le domande possono essere inviati via mail entro fine settembre a Paola Di Giulio: paola.digiulio@guest.marionegri.it. Tutte/i le/i partecipanti saranno contattati via mail entro metà novembre per una sintesi dei risultati e le indicazioni, per quelli interessati, su come proseguire.

2. Di Giulio P, Castaldo A, Zanetti E. Anziani, farmaci e RSA: Pro memoria per quando i contesti pesano più dei problemi. *Assist Inferm Ric* 2015;34:149-53.
3. Di Giulio P, a nome del gruppo di lavoro RSA-Terapie. RSA come area di ricerca. *Assist Inferm Ric* 2016; 35:43-5.

4. Narita Y, Taniguchi H, Komori K, Kimura K, Kinoshita T, Komori A, et al. Differences in attitude toward adjuvant chemotherapy between colorectal cancer survivors and the medical staff of Japanese hospitals. *Int J Clin Oncol* 2015;20:755-60.
5. Cirillo M, Lunardi G, Coati F, Ciccarelli L, Alestra S, Mariotto M, et al. Management of oral anticancer drugs: feasibility and patient approval of a specific monitoring program. *Tumori* 2014;100(3):243-8.
6. Krishnasamy M, Kwok-Wei So W, Yates P, de Calvo LE, Annab R, Wisniewski T, et al. The nurse's role in managing chemotherapy-induced nausea and vomiting: an international survey. *Cancer Nurs* 2014;37:E27-35.
7. Aranda S, Jefford M, Yates P, Gough K, Seymour J, Francis P, et al. Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (ChemoEd) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: results from a randomised, controlled trial. *Ann Oncol* 2012;23:222-31.
8. Prescrire Editorial Board. Andrew Herxheimer: medicien for the people. *Prescrire International* 2016;25:164.
9. Redazione, a cura della. Risorse per la ricerca qualitativa: l'esempio del DIPEX. *Assist Inferm Ric* 2013;32:202-4.
10. Saiani L, Di Giulio P: PARI-FV (Percorsi Assistenziali e Ricerca Infermieristica-Farmacovigilanza. *Epidemiologia dei problemi assistenziali legati a farmaci e presidi in RSA e distretto. Introduzione generale. Assist Inferm Ric* 2007;26:123-9.
11. Tognoni G, Lepore V. La percezione come area di ricerca. *Assist Inferm Ric* 2004;23:34-5.