

IL PERCORSO RIABILITATIVO - TIPO: il ruolo dell'infermiere esperto nella gestione del paziente emofilico

L'emofilia non è per tutti gli infermieri e gli infermieri non sono tutti esperti nel gestire l'emofilia...

Ci troviamo di fronte a un paziente "speciale" e "speciale" deve essere l'infermiere che lo prende in cura.

A Brescia, presso la Casa di Cura "Domus Salutis" della Fondazione Teresa Camplani, nell'Unità Operativa di Riabilitazione Polifunzionale Specialistica, dal 2003, accogliamo pazienti affetti da emofilia che hanno necessità di un percorso riabilitativo post-chirurgico.

Il percorso di specializzazione degli infermieri che collaborano con fisiatristi e fisioterapisti è iniziato ed è progredito con lo studio, l'apprendimento, l'approfondimento della particolare tematica della gestione del paziente emofilico, ma si è sviluppato soprattutto sul campo, dove l'attività assistenziale diretta con questa tipologia di pazienti ha permesso loro di divenire infermieri esperti e acquisire una sempre maggiore autonomia assistenziale, nonché di sviluppare una particolare attenzione ai dettagli, come garanzia di sicurezza, efficacia, efficienza e completezza di cure d'eccellenza assicurate da un lavoro d'equipe.

L'obiettivo principale è quello di considerare le caratteristiche psicologiche di ciascun paziente, per mettere in atto capacità relazionali e comunicative appropriate, facilitare l'interazione con l'equipe ospedaliera, umanizzare l'assistenza, migliorare la qualità di vita, conoscere, controllare e sapere affrontare le principali complicanze cliniche che possono presentarsi a seguito di un intervento chirurgico ortopedico, approfondire e migliorare l'attenzione alla gestione dei devices impiegati nel trattamento, garantire una cura la più corretta possibile, tenendo conto delle caratteristiche e delle necessità di ogni singolo paziente.

L'attenzione minuziosa dell'infermiere non si limita a porre in atto attività prettamente infermieristico-assistenziali. Si cerca, infatti, di provvedere anche ad aspetti alberghieri, come il lavaggio della biancheria o il rientro al domicilio che, nella maggior parte dei casi, non sono presi in considerazione ma che, per pazienti provenienti da diverse regioni d'Italia, e in assenza di un supporto familiare, possono rappresentare veri e propri disagi che intralciano il percorso di cura dal punto di vista qualitativo. Il supporto alla gestione dell'igiene degli indumenti e il supporto al paziente nell'organizzare il trasporto o la modalità di rientro al proprio domicilio rappresentano, in particolare, un momento d'interazione tra l'operatore sanitario e il paziente che supera il confine rigido dell'assistenza infermieristica.

Ciò si traduce in una forma di assistenza integrata in cui il paziente non viene solo considerato tale ma a lui si riserva una particolare attenzione in quanto persona.

Anche l'attenzione al farmaco da utilizzare per la terapia sostitutiva è di rilevante importanza e richiede l'intervento di un infermiere esperto.

La gestione dei farmaci, in particolare, è di specifica competenza infermieristica e richiede conoscenze, abilità tecniche e di giudizio.

L'iter di approvvigionamento, dalla richiesta alla farmacia all'arrivo in reparto, alla conservazione e controllo della temperatura, alla registrazione nella cartella infermieristica della terapia effettuata deve essere tracciato in maniera dettagliata. A tale scopo, è opportuno che al paziente venga assegnato un singolo lotto di farmaco per la terapia sostitutiva, in quanto ciò consente, tra l'altro, il puntuale rispetto delle normative che regolano il rimborso dei costi di ricovero e i relativi controlli imposti dalle autorità regionali. Facilita, inoltre la rintracciabilità delle prescrizioni e permette di associare l'eventuale comparsa di reazioni avverse alla somministrazione di un determinato farmaco e/o di un suo specifico lotto.

L'osservazione e la valutazione della risposta alla terapia sostitutiva, il riconoscimento di eventuali segni di inefficacia (esacerbazione del dolore, peggioramento della funzionalità, comparsa di nuove manifestazioni emorragiche, ecc), il controllo degli effetti collaterali, pure, richiedono competenze specifiche e imprescindibili per una sicura gestione del paziente.

Indispensabile è il rispetto delle norme di corretta conservazione, dei principi di asepsi all'atto della somministrazione, dei metodi di ricostituzione, garantendo il rispetto dei tempi e degli orari di somministrazione e la tracciabilità delle azioni eseguite.

Particolare attenzione deve essere posta alle modalità di accesso venoso. La tipologia da preferire per la somministrazione della terapia sostitutiva dipende da vari elementi che devono, tutti, essere presi in attenta considerazione per garantire la maggiore facilità di somministrazione evitando che si verifichino complicanze che potrebbero compromettere l'efficacia stessa del trattamento o inficiarne il risultato.

In caso di scelta di un accesso venoso centrale, l'obiettivo principale da perseguire è dato dalla selezione di un device che sia il meno invasivo possibile, il più atto a consentire al paziente un'agevole possibilità di movimento e che presenti il minor rischio di complicanze per tutta la durata della terapia. Inoltre, anche la corretta gestione dei devices richiede una serie di attenzioni particolari di cui l'infermiere esperto deve farsi carico.

L'infermiere deve, perciò, considerare diversi fattori: il materiale da cui sono costituiti, i tempi di permanenza e la sede, la tollerabilità da parte del paziente, la valutazione del rischio che possano intervenire effetti collaterali nel sito di inserzione, il tipo di medicazione di cui necessita e la periodicità delle stesse anche in rapporto alla frequenza della terapia sostitutiva di profilassi che il paziente esegue.

L'infermiere esperto ha anche un ruolo essenziale nella gestione del dolore, in quanto rappresenta la figura, nel team assistenziale, più vicina al paziente. Ne rileva i sintomi e l'intensità, informa il paziente della opportunità di riferire sempre il sintomo e lo addestra a non tollerarlo eccessivamente e inutilmente, creandosi solo una condizione di ulteriore disagio.

L'infermiere deve, inoltre, tener conto dell'attendibilità di un'**autovalutazione del dolore** da parte del paziente e non solo perché il dolore è sempre un sintomo soggettivo, ma anche perché il suo parere rappresenta l'indicatore più attendibile di una condizione di sofferenza e di sconforto che non può essere sostituita dall'osservazione dei comportamenti e/o dalla rilevazione di segni vitali.

Può e deve, inoltre, saper attuare, in assoluta autonomia, manovre semplici, ma quasi sempre efficaci, per evitare che il dolore si accentui. Ne sono esempi:

- la crioterapia che trova specifica indicazione nella fase acuta del dolore e che può essere di ausilio al fine di prevenire e ridurre l'edema e l'infiammazione;
- l'aiuto fornito al paziente ad assumere posizioni antalgiche, senza che intervengano modifiche posturali potenzialmente traumatizzanti per altri distretti corporei.

L'infermiere esperto deve anche essere in grado di riconoscere un ematoma o un ematoma muscolare, come principali complicanze nel periodo post-operatorio, e deve poter agire precocemente e autonomamente, procedendo a immobilizzare l'arto per un tempo variabile in funzione dell'intensità del dolore ed evoluzione della tumefazione; giornalmente, dovrà osservare lo stato della ferita chirurgica, misurare la circonferenza dell'articolazione oggetto

dell'intervento chirurgico e dell'arto interessato e, quando possibile, anche mediante una precisa documentazione fotografica, dovrà occuparsi del monitoraggio e dell'evoluzione delle alterazioni rilevate.

Dopo un primo periodo di immobilizzazione, l'infermiere ha, infine, il compito di stimolare il paziente a riprendere il movimento attivo per prevenire complicanze da blocco articolare, atrofie e retrazioni muscolari, recidive di condizioni di disabilità motoria. .

È molto importante che l'infermiere si occupi, ove necessario, anche dell'addestramento del paziente all'autosomministrazione della terapia sostitutiva.

Se egli, infatti, non è in grado di eseguire autonomamente l'infusione giornaliera o plurigiornaliera del prodotto per la terapia sostitutiva, questa può divenire una criticità di notevole importanza, soprattutto al rientro a domicilio, comportando la necessità di una costante assistenza infermieristica con conseguente riduzione dell'autonomia e considerevole impatto sulla ripresa di una normale vita sociale e familiare.

È quindi necessario che l'infermiere esperto nella gestione del paziente emofilico si occupi anche di renderlo il più autonomo possibile, attraverso una preparazione psicologica e pratica per il reperimento di un adeguato accesso venoso, il più semplice possibile, tenendo conto delle norme di asepsi e di corretta gestione dei devices. Ciò favorirà una maggiore autostima del paziente stesso e lo aiuterà a raggiungere una maggiore libertà nel compiere i normali atti della vita quotidiana, favorendo il suo reinserimento nel contesto sociale e familiare, in maniera più cosciente e partecipativa.

