

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

Corso di Laurea in Infermieristica

Relazione Finale

“L'Educazione terapeutica per la corretta gestione domiciliare della terapia farmacologica: revisione della letteratura e formulazione di ipotesi attuativa per paziente/caregiver in UCPDOM”

Relatore: Chiar.mo Prof. Melotti Susanna

Laureanda:

Ghirelli Chiara

Matricola n. 725662

Sommario

Sommario	1
INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	3
1.1 Le cure palliative	3
1.2 Competenze infermieristiche in cure palliative	5
1.3 Terapia farmacologica	8
1.4 Quadro normativo di riferimento delle cure palliative	13
1.5 Educazione in ambito sanitario	15
1.6 Il cambiamento e la resistenza al cambiamento	21
1.7 Il setting delle cure palliative domiciliari	24
1.8 I bisogni del paziente e del caregiver a domicilio	27
1.9 Il caregiver	30
CAPITOLO 2 MATERIALE E METODI	35
2.1 Obiettivo	35
2.2 Quesito di ricerca	35
2.3 Parole chiave	36
2.4 Fonti dei dati	36
2.5 Criteri di selezione del materiale	36
CAPITOLO 3 REVISIONE	37
3.1 Risultati	37
CAPITOLO 4 IPOTESI ATTUATIVA	43
4.1 Colloquio e Presa in carico	43
4.2 Accessi domiciliari	44
4.3 Interventi educativi terapeutici sui farmaci	47
4.4 Fase della verifica dell'educazione	55
CAPITOLO 5 DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	57
5.1 Discussione	57
5.2 Limiti della ricerca	58
5.3 Conclusioni	58
Ringraziamenti	60

Bibliografia	61
Sitografia	62

INTRODUZIONE

Nel mio elaborato finale ho deciso di analizzare l'argomento delle cure palliative domiciliari in quanto ne sono venuta a conoscenza grazie a mia madre, infermiera che ha svolto un periodo lavorativo nel servizio di Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPDOM) della ASST Valcamonica e di conseguenza ho voluto approfondire le mie conoscenze sull'argomento, sviluppando un particolare interesse verso il tema del fine vita.

Nello specifico ho seguito l'indicazione di rivolgere la mia tesi verso l'educazione terapeutica al caregiver, in quanto, come verrà successivamente esposto, è la figura che nel contesto domiciliare contribuisce in maniera significativa alla adeguata erogazione delle cure palliative domiciliari.

L'argomento delle cure palliative domiciliari è di attualità in quanto negli ultimi anni le cure palliative coprono sempre più un ruolo fondamentale nella gestione del paziente affetto da patologia cronica/degenerativa in fase di palliazione, come emerge da uno studio dell'Università Bocconi (2019): in Italia nel 2017 l'offerta totale di Cure Palliative domiciliari risulta essere di 40'849 unità e la Lombardia si colloca al primo posto nel soddisfare il bisogno assistenziale¹.

Vista l'importanza dell'argomento, degli orientamenti normativi regionali e dell'espansione sempre più presente sul nostro territorio, si ritiene di fondamentale importanza prima di tutto definire cosa sono le cure palliative, i contesti in cui possono essere erogate e in dettaglio il caregiver e la formulazione di un ipotetico percorso di educazione terapeutica effettuato nei confronti di paziente/caregiver che al domicilio potrebbe gestire la terapia farmacologica.

In questo ambito spicca una figura che sta prendendo sempre più importanza nell'assistenza, il caregiver, che si affianca agli infermieri nella cura e gestione quotidiana della persona soprattutto al domicilio. Il caregiver cioè "colui che dispensa cure" collabora attivamente con gli operatori sanitari all'interno della Rete delle Cure Palliative e, supportato adeguatamente e con una corretta formazione, si trova ad eseguire prestazioni, fino a una completa e autonoma gestione di alcuni aspetti dell'assistenza.

¹ https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf

Lo scopo del mio elaborato finale è quindi quello di definire una metodica formalizzata per l'educazione di paziente/caregiver, che sia semplice ed efficace e che possa aiutarlo nella gestione della terapia a domicilio, affrontando le problematiche più comuni fino alla realizzazione di uno strumento per facilitarlo nella corretta e sicura somministrazione dei farmaci.

CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

1.1 Le cure palliative

Al fine di identificare correttamente il termine palliativo, se ne effettua una analisi etimologica: “Palliative” deriva dall’aggettivo palliativo, con etimologia latina da pallium che significa mantello, inteso come un qualcosa che copre, avvolge, protegge senza rimuovere il pericolo. Le cure palliative, infatti, prevedono la cura dei sintomi della malattia nella fase terminale di vita di una persona, senza rimuoverne però le cause.

In termini generali gli operatori delle cure palliative si prendono cura di chi non può guarire, di chi ha una bassa aspettativa di vita, di chi ha bisogno di essere accudito e assistito per continuare a vivere l’esistenza residua con dignità.²

L’insieme di queste cure prevedono un approccio personalizzato e dedicato alla persona malata, con considerazione globale e rispettosa della situazione del malato e della sua famiglia. Nascono per garantire una “buona morte”, cercando di far trascorrere al meglio gli ultimi giorni di vita al paziente e ai suoi cari. Le cure palliative sono per definizione le cure di fine vita e prevedono la presenza di persone care al malato fino all’ultimo giorno di vita.³

Il modello di cura previsto nelle cure palliative non mira alla cura attiva ed efficace della malattia ma si concentra su altri obiettivi: il sollievo dalla sofferenza, l’attenuazione della disabilità, l’assistenza agli inguaribili, il propiziare una serena morte.

Le Cure Palliative nascono in Inghilterra negli anni ’60 per opera di Cicely Saunders (1918-2005), ispiratrice del movimento Hospice e fondatrice del primo centro di Cure Palliative moderno, il St. Christopher Hospice di Londra. Il modello inglese vede l’espansione in Francia, Irlanda, Canada, Stati Uniti e Australia.

In Italia si comincia a parlare di Cure Palliative solo nella metà degli anni ’80, grazie alla Fondazione Floriani (organizzazione senza scopo di lucro, Milano) e al Dr. Vittorio Ventafridda (1927-2008) che, collaborando, hanno portato in Italia la cultura innovativa e coraggiosa delle cure di fine vita. Nel 1979/1980 l’Istituto Tumori di Milano e la Fondazione Floriani rispondono ai malati terminali con servizio domiciliare, mentre nel 1987 nasce a

² Zaninetta G. Curare l’inguaribile. *Journal of Medicine and the Person*, 2003; 1 (4): 33-34

³ De Hennezel M. *La dolce morte*. Milano: Sonzogno; 2002

Brescia il primo centro di Cure Palliative (Casa di cura “Domus Salutis”). Solo nel 1999 le Cure Palliative sono state riconosciute ufficialmente dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN).⁴ Ad oggi, in Italia sono presenti circa 240 hospice.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2009, ha definito le cure palliative come *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”*.

Le cure palliative vengono descritte in Italia con la legge n.38 del 2010 che le definisce *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*.⁵

La suddetta legge non pone differenze tra patologie oncologiche e no, ma si riferisce a tutte le malattie croniche per le quali non esiste terapia attiva efficace. L’accordo Stato - Regioni del febbraio 2013 ha prodotto un ulteriore passo in avanti, istituendo la disciplina Cure Palliative riconoscendola come specialità medica e in seguito il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (marzo 2017) inserisce le Cure Palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Oggi in Italia è presente un’unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative, che si chiama Società Italiana di Cure Palliative (SICP), fondata a Milano nel 1986.⁶ La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) rivolge la massima attenzione alla persona malata e alla sua famiglia con tutti i bisogni, che sono presenti nella fase avanzata e terminale di malattia: le cure palliative non sono solo rappresentate dalla medicina palliativa e dagli aspetti medico-assistenziali, ma anche dalla presa in carico

⁴ www.fedcp.org

⁵ Cesarina Prandi et al. Infermieristica in cure palliative. Milano: Edra S.p.A., 2016, pag. XIV

⁶ <https://www.sicp.it/>

globale del paziente e delle famiglie nei loro bisogni sociali, psicologici, spirituali ed esistenziali.

Come riportato nella mission della società, per rispondere ai bisogni multidimensionali del paziente e della sua famiglia, la SICP assicura l'attiva collaborazione tra tutte le varie figure che la compongono. I soci sono medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socioassistenziali, assistenti spirituali, ecc.

1.2 Competenze infermieristiche in cure palliative

L'infermiere di CURE PALLIATIVE e TERAPIA DEL DOLORE (ora detto CP) è un professionista sanitario che occupa un ruolo definito all'interno del contesto assistenziale, è storicamente la figura sanitaria più vicina al paziente e al suo nucleo familiare e, per questo, si pone in prima linea per formare e sostenere il caregiver in situazioni particolari di fragilità.

La competenza infermieristica nelle CP trae la sua origine dal Profilo Professionale dell'Infermiere D.M. 14.09.1994 n.739 in cui si ha che “L'assistenza infermieristica **preventiva**, curativa, **palliativa** e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, **educativa**. Le principali funzioni sono **la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria.**”

Sempre in questo documento è stato definito il ruolo educativo e formativo dell'infermiere, che si può apprezzare analizzando i primi punti dell'articolo 1:

“È individuata la figura professionale dell'infermiere con il seguente profilo: l'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale è responsabile **dell'assistenza generale infermieristica** [...]

L'infermiere:

- partecipa **all'identificazione dei bisogni di salute** della persona e della collettività;
- identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi;
- **pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico**;
- garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche;

- agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali;
- per l'espletamento delle funzioni si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto;
- svolge la sua attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero professionale”.

I termini di definizione dell'autonomia infermieristica si traggono anche dalla L. 42/'99, la quale sostituisce definitivamente la nomenclatura che definiva gli infermieri come “professione sanitaria ausiliaria” con “professione sanitaria”, passando quindi da una mansione tecnica (professionale) a quella intellettuale (professionista), oltre a definire l'abrogazione del mansionario ex DPR 225/'74.⁷

Un altro documento in merito alla competenza infermieristica è il Codice Deontologico del 2019 da cui si può intuire l'importanza del ruolo dell'infermiere nella gestione dei bisogni del paziente e del caregiver, in particolare analizzando i seguenti articoli:

Articolo 2 – Azione: L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca

Art. 4 – Relazione di cura: Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura: Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

⁷ www.dimensioneinfermiere.it

Art. 18 – Dolore: L’Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell’assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.

Art. 24 – Cura nel fine vita: L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto⁸.

Maggior importanza in quest’ambito di professionalità e di competenza si trae dalla L. 251 del 2000 che sancisce definitivamente la legittimità dell’agire professionale dell’Infermiere. L’infermiere moderno è tenuto ad una maggiore responsabilizzazione in merito alle proprie scelte e al proprio operato, dimostrando capacità, autonomia, responsabilità e che sappia prendersi cura di ognuno di noi quando la malattia colpisce e prima del suo avvento⁹. I criteri di riferimento della responsabilità infermieristica attengono quindi ai contenuti dell’assistenza stessa acquisiti durante la formazione, ai doveri etico morali, alla pianificazione, attuazione e documentazione del processo di nursing nella realtà organizzativa. Il sapere e saper fare si realizzano nell’attività di pianificazione degli interventi assistenziali, in un contesto in cui gli infermieri, protagonisti attivi del processo di nursing, ridefiniscono il proprio ruolo perseguendo valori condivisi di autonomia e indipendenza, consapevoli di rivestire un ruolo strategico all’interno dell’équipe multidisciplinare e andando a pianificare l’assistenza per obiettivi per renderla personalizzata.

A livello nazionale, è stata formalmente definita la formazione specialistica, come previsto nel DPR 739/’94 con la legge n.38 del 15 marzo 2010 articolo 8 comma 1, con la quale è stato istituito il master di I livello in cure palliative e terapia del dolore con lo scopo di formare figure professionali con competenze specifiche nell’ambito delle cure palliative¹⁰ come previsto dal Decreto MURST (Ministero Dell’Università e della Ricerca Scientifico-

⁸ <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>

⁹ www.nurse24.it

¹⁰ <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/DM040412.pdf>

Tecnologica) dell'agosto 2020 che definisce ai sensi dell'art. 4 del Decreto Ministeriale 3 novembre 1999 le classi dei corsi di laurea con *“l'obiettivo di assicurare allo studente un'adeguata padronanza di metodi e contenuti scientifici generali nonché l'acquisizione di specifiche conoscenze professionali”*¹¹.

1.3 Terapia farmacologica

Il termine terapia ha origine greca dalla parola *therapeia*, che a sua volta deriva dal verbo *therapeyo*, che significa curare, guarire ed assistere, mentre la dicitura *terapia farmacologica* deriva dall'accostamento anche del termine *farmacologica*, da *farmacologia*, derivante dal greco *phàrmakon*, che significa rimedio, e *logos* che significa discorso, teoria e studio.

La gestione del farmaco non è la sola somministrazione ma è un percorso articolato che parte dalla predisposizione e finisce con il monitoraggio dell'efficacia e degli effetti collaterali. È nella fase che parte dalla somministrazione che si inserisce la competenza infermieristica.

Nel corso degli anni la figura dell'infermiere è passata da quella di mero esecutore a quella di professionista che agisce con competenza, abilità e conoscenza, come riportato nella pubblicazione del 2014 *“La prescrizione e la somministrazione dei farmaci, responsabilità giuridica e deontologica”* redatta dal giurista (prima infermiere) Luca Benci.

La somministrazione *“professionale”* dei farmaci è quindi di competenza infermieristica come riportato nel comma 3 del Decreto Ministeriale 739/94 del profilo professionale dell'infermiere che cita *“...garantisce la corretta somministrazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche”* in un contesto di collaborazione fra professionisti in cui la prescrizione è di competenza medica¹².

Trattandosi di una prestazione infermieristica, necessita di una particolare attenzione. L'infermiere deve conoscere:

- Le condizioni dell'assistito
- I dosaggi dei farmaci

¹¹ www.edscuola.it

¹² Decreto Ministeriale 739/94 tratto da <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1994;739;>

- Gli effetti terapeutici
- I possibili effetti collaterali
- Le interazioni con altri farmaci.

Le buone pratiche infermieristiche prevedono che prima della somministrazione di un farmaco, l'attenzione deve essere rivolta alla regola delle 7G¹³ che indicano:

1. GIUSTA PERSONA
2. GIUSTO FARMACO
3. GIUSTA VIA
4. GIUSTA DOSE
5. GIUSTO ORARIO
6. GIUSTA REGISTRAZIONE
7. GIUSTA CONSERVAZIONE

La somministrazione dei farmaci solitamente assume i caratteri della professionalità in quanto è in genere un atto professionale sanitario svolto dall'infermiere. Ciò è evidente in ambito residenziale sanitario o sociosanitario, mentre in ambito domiciliare, un luogo di cura e di assistenza altrettanto importante, la somministrazione viene affidata a terze persone non professioniste (parenti, caregiver) o allo stesso paziente, determinando una sempre più crescente importanza e competenza dei parenti, operatori di assistenza familiare e più in generale della figura del caregiver. Questa figura deve acquisire una formazione e un addestramento minimo tale da garantire una corretta procedura di somministrazione dei farmaci e quindi è proprio in quest'ambito, infatti, che l'infermiere viene a svolgere anche un ruolo di educatore verso il paziente o il caregiver, in quanto è di sua competenza stabilire un rapporto di fiducia e portare ad una maggiore consapevolezza sull'importanza dell'aderenza alla terapia.

¹³ Gestione del farmaco P DS 003 ASST Valcamonica

Nella gestione della terapia farmacologica, sia in ambito ospedaliero che domiciliare, è utile definire il concetto di compliance con cui si intende *“l’adesione del malato alle prescrizioni mediche e ai trattamenti in generale previsti nella gestione di una determinata forma morbosa”*¹⁴. Un paziente si definisce compliant alla terapia quando ne aderisce per almeno l’80%. Una compliance inferiore al 20% si definisce *“resistenza”*¹⁵.

In merito alla corretta assunzione della terapia, è importante riportare che solamente una porzione di popolazione assume correttamente la terapia come prescritto.

“Su 5 pazienti cronici, solo uno o due seguono correttamente le prescrizioni del medico. La grande maggioranza adotta una propria “versione” della terapia e ha delle idee in proposito che non confesserà mai al curante. Sbagliano, ma è proprio tutta colpa loro?”

(J.P. Assal, 1999)

Una prescrizione medica è l’atto scritto con il quale il medico prescrive la cura che ritiene adeguata e utile per il paziente. È un atto pubblico riportato in cartella clinica o altro documento simile, rivolto ad altri professionisti sanitari, più frequentemente infermieri, che saranno responsabili poi della somministrazione. Come riportato dalla parola PREscrizione significa *“scrivere prima della somministrazione”* e si ritiene sia un atto prodromico alla prosecuzione delle fasi successive di somministrazione. La prescrizione è l’atto con cui il medico stabilisce quale farmaco debba essere somministrato all’assistito, in quale dosaggio e con quali modalità.

Per potersi ritenere una prescrizione adeguata dal punto di vista procedurale, si ritiene debba soddisfare i seguenti requisiti:

- Chiarezza grafica
- Chiarezza di contenuto: devono essere riportati il nome del farmaco o il nome commerciale per intero
- Completezza: la prescrizione deve contenere i dati identificativi del paziente, nome commerciale o principio attivo del farmaco, dose e forma farmaceutica, via di

¹⁴ <https://treccani.it/vocabolario/compliance/>

¹⁵ [https://it.wikipedia.org/wiki/Compliance_\(medicina\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Compliance_(medicina))

somministrazione, modalità di somministrazione (es. la velocità per un'infusione), durata del trattamento, data e ora e firma del prescrittore

- Tracciabilità: utilizzo di inchiostro nero, eventuali modifiche possono essere apportate con la firma di chi la effettua.

Solo in situazioni di urgenza, viene riportato che un infermiere può somministrare un farmaco salvavita senza prescrizione medica, non commette esercizio abusivo di professione (art. 348 c.p.) in quanto ha agito per stato di necessità (art. 54 Codice penale) con il rischio di incorrere in omissione di soccorso (art. 593 c.p.) anche perché l'art. 40 del c.p. afferma che “non impedire un evento che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo”.

Per prevedere e trattare queste questioni, nelle realtà aziendali sono state messe nel tempo procedure organizzative che definiscono la possibilità della prescrizione postuma o telefonica. Nel caso di ASST la Procedure di Direzione Sanitaria 003 (*P DS 003*) relativa alla gestione del farmaco ha lo scopo di:

- definire e uniformare le modalità di gestione del farmaco;
- applicare le Raccomandazioni del Ministero della Salute che riguardano *Prevenzione della morte, coma o grave danno derivati da errori in terapia farmacologica* (raccomandazione n.7, marzo 2008);
- Corretto utilizzo delle soluzioni concentrate di cloruro di potassio (KCl) e altre soluzioni concentrate contenenti potassio (raccomandazione n. 1, marzo 2008);
- Prevenzione degli errori in terapia con farmaci “Look-Alike/Sound-Alike” (raccomandazione n.12, agosto 2010);
- Implementare lo standard del *Programma regionale di miglioramento della qualità e sicurezza del paziente delle strutture accreditate ed a contratto del Servizio Sanitario Lombardo*;
- Sensibilizzare alla segnalazione degli effetti nocivi da farmaco ed eventi avversi da errore terapeutico con l'incident reporting e documenti di registrazione per farmacovigilanza.¹⁶

Come da L. 219/2016, il paziente deve essere informato e deve esprimere il suo consenso ed è quindi importante che il medico ottenga il consenso informato da parte del paziente, dando

¹⁶ Gestione del farmaco P DS 003 Ed. 01 Rev. 00 ASST Valcamonica

informazioni comprensibili ed esaustive, basate sulle capacità di comprensione della persona con il fine di coinvolgerlo nel processo decisionale e favorire una maggior aderenza alla terapia.

Riguardo alla terapia farmacologica, si ritiene importante definire il concetto di “errore” in terapia, cioè *“ogni evento prevedibile che può causare o portare a un uso inappropriato del farmaco o a un pericolo per il paziente”*. È un fenomeno molto pericoloso che può determinare danno al paziente o addirittura morte.

Il rischio di errore può avvenire in qualsiasi fase della gestione del farmaco, partendo dall’approvvigionamento fino ad arrivare alla vera e propria somministrazione.

Nella letteratura¹⁷ sono state classificate quattro categorie di errore:

- Errore di prescrizione
- Errore di trascrizione/interpretazione
- Errore di preparazione
- Errore di somministrazione

Riguardo alla competenza infermieristica gli errori sono legati maggiormente alla preparazione e somministrazione della terapia. Responsabilità dell’infermiere è inoltre il controllo della scadenza dei farmaci e il corretto e tempestivo approvvigionamento¹⁸.

Uno studio tratto dalla rivista “Best practice” tratta delle strategie per diminuire gli errori di terapia riferite alla popolazione anziana. Le tipologie di errori maggiormente riscontrati nella medicina di base sono: utilizzo di una terapia inappropriata, errore di prescrizione, errore di somministrazione, dose non appropriata, effetto collaterale, reazione allergica, errore di consegna, sovradosaggio, sistema inadeguato e mancata somministrazione o rifiuto. Obiettivo di questa informativa è di presentare la migliore evidenza disponibile nella gestione degli incidenti terapeutici (errori). A riguardo sono stati effettuati diversi interventi per migliorare il margine di errore attraverso sistemi computerizzati, fornitura individualizzata al paziente, formazione e addestramento, utilizzo di farmacisti e modelli assistenziali infermieristici. I modelli assistenziali infermieristici prevedono il doppio

¹⁷ Luca Benci. La prescrizione e la somministrazione dei farmaci, responsabilità giuridica e deontologica. Firenze, edizione digitale, 2014, II edizione

¹⁸ www.nurse24.it

controllo delle prescrizioni prima della somministrazione e l'identificazione di un infermiere dedicato affinché si riduca l'errore di distrazione.¹⁹

1.4 Quadro normativo di riferimento delle cure palliative

Per definire il concetto di questo capitolo, si parte utilizzando una prima definizione internazionale di cure palliative OMS nel 1990: *“Le cure palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). L’obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie.”*

Il primo riferimento normativo italiano è costituito dalla legge nazionale n°38 del 15 marzo 2010 adottata per dare attuazione ad alcuni obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. Dall’analisi della restante documentazione normativa, emerge che solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. A seguire, ai sensi della ormai nota legge 38/2010 le cure palliative sono *“l’insieme degli interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*.

Alcune criticità attuative sono emerse in seguito al monitoraggio effettuato dopo l’entrata in vigore della legge 38/2010 ove evidenziato che la sua applicazione si è dimostrata difforme sul territorio nazionale con un quadro di forti disomogeneità a livello regionale. Va però precisato che il modello del Sistema Sanitario Nazionale Italiano prevede che il percorso organizzativo delle cure palliative sia di competenza regionale: come riportato dal Rapporto al Parlamento relativo al monitoraggio dall’anno 2011 all’anno 2017²⁰. Il Rapporto al Parlamento ha evidenziato anche traguardi raggiunti e criticità emerse nel percorso di attuazione e di sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore dell'adulto e del bambino.

¹⁹ “Best practice” volume 9, 2005

²⁰ Ministero della Salute, Il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38/2010 disponibile su: https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

Si farà riferimento da qui in poi al modello “Cure palliative Regione Lombardia” e in particolare successivamente al setting domiciliare per motivi di competenza territoriale del lavoro di analisi.

La Rete assistenziale per le Cure Palliative in Lombardia è organizzata dalla legge 38/2018 nei seguenti servizi:

1. Residenziale: presso strutture dedicate, “Hospice”;
2. Domiciliare: presso il domicilio della persona tramite l’assistenza da parte di equipe accreditate per le Cure Palliative Domiciliari;
3. Day hospital (day hospice): presso le strutture accreditate per tale livello di assistenza;
4. Specialistica ambulatoriale presso le strutture accreditate.

È possibile accedere al servizio (se ricorrono i presupposti per la sua attivazione) in base alla segnalazione del Medico di famiglia, o del Medico Ospedaliero/RSA, oppure direttamente del paziente/caregiver ad un soggetto erogatore di cure palliative (Hospice o equipe domiciliare accreditata).

Una volta segnalata la necessità di attivare il servizio, il soggetto erogatore prescelto verifica l’appropriatezza della presa in carico del malato e concorda, insieme a lui e al nucleo familiare, la tipologia ed il set assistenziale più adeguato ai bisogni della persona (hospice, cure domiciliari...), nell’arco di 72 ore²¹.

Il caso può essere quindi attivato in carico ad un ente erogatore accreditato con Regione Lombardia e riportato nell’elenco presente del sito della stessa.

La DGR 5918 del 2016 ha dettato i requisiti delle strutture sia dal punto di vista strutturale e dal punto di vista organizzativo ed il riferimento principale nel contesto regionale. È quindi questa la fonte principale di riferimento.

²¹ Normativa di legge n.38/2010 - Regione Lombardia

1.5 Educazione in ambito sanitario

Un altro concetto che si ritiene fondamentale approfondire prima di passare alla parte attuativa del lavoro di tesi, è quello del termine “educazione” che può essere definito normalmente come “trasmissione di valori morali e culturali da una generazione all'altra, oppure un processo di acquisizione di nozioni e di abilità in particolari campi del sapere”.²²

Effettuando un'analisi etimologica, la parola educazione deriva dal verbo *educare*, dal latino *educĕre* con significato di “trarre fuori, sviluppare”. L'educazione consiste proprio in processi e attività volte allo sviluppo e alla formazione di conoscenze e facoltà mentali, sociali e comportamentali nella persona. L'educazione è da considerarsi inoltre un processo che dura per tutta la vita e non legato a determinati momenti dello sviluppo dell'individuo.²³

Riflettendo sull'etimologia del termine educazione e collegandola alla disciplina infermieristica, emerge una dimensione fondamentale che è alla base del processo educativo stesso. Si tratta della dimensione relazionale, che consiste proprio in un insieme di rapporti interpersonali basati su processi comunicativi, che vede coinvolti soggetti più o meno competenti in un certo contesto: il più competente trasmette valori culturali, comportamentali e di ragionamento tipici della comunità sociale alla quale appartiene. Tali processi consentono al meno competente “il sapere”, esito naturale di una relazione sociale a carattere educativo. Qualsiasi tipo di comunicazione educativa tra soggetti diversi sarà così presente in più aspetti e livelli nella struttura sociale.

L'educazione trova il suo fondamentale espletamento in strutture formali socialmente riconosciute, come la scuola e la famiglia, e si può affermare che qualsiasi scambio relazionale è importante anche perché fa da ponte tra il passato e il futuro di una società generazionale, ne garantisce la sopravvivenza assicurando la trasmissione e la custodia del prezioso patrimonio socioculturale passato e porta con sé gli strumenti per reinterpretarlo e superarlo seguendo i flussi di cambiamento della società.²⁴

²² https://dizionari.corriere.it/dizionario_italiano/E/educazione.shtml

²³ <https://www.treccani.it/enciclopedia/educazione/>

²⁴ http://www.edurete.org/pd/sele_art.asp?idp=142&ida=2147

Facciamo educazione ogni qualvolta produciamo un cambiamento nelle conoscenze, negli atteggiamenti, nelle attitudini, nelle abitudini e nei comportamenti di un altro soggetto tramite stimoli educativi.²⁵

Il ruolo dell'educare non è soltanto quello di trasmettere nuovi concetti e conoscenze ma mira anche ad estrapolare e potenziare qualità contenute nei soggetti. L'educazione, quindi, va a sviluppare potenzialità già possedute da una persona, aiutandola ad esprimersi e a metterle in atto. Permette in altre parole di far trasparire la natura del soggetto stesso.²⁶

Essendo l'educazione un processo che coinvolge più livelli e aree della società, come detto, possiamo dedurre che essa ha rapporti con l'igiene, la medicina preventiva e correttiva, la psicoterapia, lo sport, l'assistenza, l'orientamento scolastico e professionale e così tutti i momenti e le attività che vedono in esse un'azione educativa.

Diverso dal generico termine educazione è il concetto di educazione sanitaria, in quanto punta a correlare il concetto di educare al concetto di salute e negli ultimi decenni ha sempre più avuto rilevanza l'educazione in ambito medico nello specifico nei termini di educazione sanitaria e di educazione terapeutica.

L'educazione sanitaria è concepita come l'insieme di attività volte a far conoscere le condizioni che preservano e favoriscono il benessere funzionale, fisico e mentale dell'individuo nell'ambiente materiale e sociale di vita²⁷ ed è stato definito anche a livello internazionale dall'OMS nel 1998:

*«L'educazione alla salute comprende le opportunità di apprendimento costruite consapevolmente che coinvolgono alcune forme di comunicazione, ideate per conoscere meglio la salute, per migliorare le cognizioni, e per sviluppare quelle capacità di vita che contribuiscono alla salute del singolo e della comunità».*²⁸

²⁵ Protocollo educazione del caregiver, istruzioni operative – Rev.01 aprile 2014, Residenza Sanitaria assistenziale Disabili “Cà Luigi” e Servizio ADI, Via San Carlo 13, Arluno (MI)

²⁶ <http://docenti.unimc.it/fabrizio.daniello/teaching/2012/9999/files/slide-tfa-teorie-delleducazione>

²⁷ <https://www.treccani.it/enciclopedia/educazione/>

²⁸ Organizzazione Mondiale della Sanità OMS, 1998, p. 5

Le azioni di educazione sanitaria consentono alla persona o alla comunità intera di acquisire conoscenze specifiche orientate alla promozione di comportamenti a sostegno della salute.

L'obiettivo dell'educazione sanitaria è cambiare gli stili di vita delle persone utilizzando la relazione nella quale l'individuo e la comunità intera sono posti in primo piano.

L'educazione sanitaria, quindi, attua delle azioni che hanno come obiettivo ultimo modificare abitudini di vita per mantenere il benessere e prevenire le malattie. Ne deriva che educare alla salute è un processo attivo basato sulla relazione tra chi fornisce informazioni sanitarie e il soggetto ricevente.²⁹

Il concetto più recente di educazione lo si ha nel termine di educazione terapeutica che si inserisce nell'ambito generale di promozione e azioni volte al miglioramento dello stato di salute di un soggetto affetto da patologie cronico degenerative che l'OMS definisce nel seguente modo:

*«L'educazione terapeutica consiste nell'aiutare l'assistito e la sua famiglia a comprendere la malattia e il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita».*³⁰

L'educazione terapeutica si rivolge principalmente per definizione a persone che presentano problemi di salute, che sono cioè in una situazione di malattia. Ha lo scopo di offrire strumenti e conoscenze al paziente affetto da patologia cronica o fortemente invalidante a lungo termine affinché possa gestire al meglio la propria malattia ed ottenere dei risultati in termine di salute.

In passato il soggetto malato non era coinvolto a pieno nel processo di cura, era considerato come "passivo" poiché si adeguava alle scelte prese dal medico, senza che venisse preso in considerazione il suo punto di vista. Oggi invece il paziente riveste un ruolo centrale all'interno del suo percorso di cura in quanto visto come soggetto portatore di diritti anche nel campo della salute. Il soggetto infatti partecipa in modo attivo come portatore di diritti relativi all'informazione e alla qualità dei trattamenti proposti in ambito sanitario.³¹

²⁹ Università di Ferrara, Educazione sanitaria. Disponibile su: <http://www.unife.it/>

³⁰ Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), 1998

³¹ Annamaria Ferraresi, Roberto Gaiani, Monica Manfredini. Educazione terapeutica, metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Editore, 2004, pag. 24.

Accanto al cambiamento del ruolo del paziente nel processo di cura è evoluto anche il significato di salute e la concezione di avere un certo “stato di salute”. L’OMS nel 1975 ha abbandonato la concezione negativa del termine “salute” intesa come completa assenza di malattia, per adottare il significato più ampio che vede coinvolti più aspetti dell’uomo. L’idea di salute quindi come uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale. Questo concetto pone al centro l’individuo in tutte le sue parti e non guarda più alla sola salute dell’organismo.

L’educazione terapeutica si colloca in diversi scenari:

- Aumento delle malattie croniche
- Aumento delle patologie oncologiche
- Aumentata complessità delle procedure diagnostico/terapeutiche
- Aumentata consapevolezza individuale dei diritti relativi alla salute
- Esigenza di qualità ed efficacia nei servizi sanitari
- Riconoscimento dei diritti relativi alla salute.

L’educazione terapeutica prevede che tra i soggetti si instauri un’alleanza terapeutica dove la malattia diventa un “luogo di incontro” tra le persone. All’interno di questa relazione le parti coinvolte si ritrovano a condividere speranze, problemi, impegno, preoccupazioni, obiettivi e progetti. Per favorire la partecipazione dei pazienti nei processi di cura è quindi evidente la necessità di educare i soggetti coinvolti e quindi ecco che l’educazione diventa strategia per facilitare la partecipazione attiva dell’utente.

Lo scopo principale dell’educazione terapeutica è sviluppare consapevolezza, responsabilità e abilità nel paziente nel trattamento della malattia. Questo processo educativo è volto ad aiutare la persona malata e i suoi familiari ad acquisire e mantenere la capacità di gestire in modo ottimale la propria vita convivendo con la malattia.³²

³² Annamaria Ferraresi, Roberto Gaiani, Monica Manfredini. Educazione terapeutica, metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Editore, 2004, pag. 25 - 27.

Le caratteristiche principali dell'educazione terapeutica³³ sono:

- la presa in considerazione in modo adeguato i bisogni espressi dal paziente sul quale è centrata la stessa educazione terapeutica;
- la gestione da parte di operatori formati;
- la previsione del coinvolgimento di un'equipe multiprofessionale;
- la strutturazione di un'operazione poiché si tratta di lavoro imperniato sul lungo periodo: vengono definiti i bisogni, i destinatari, le finalità educative, gli obiettivi, i contenuti, i metodi e le modalità di realizzazione;
- un processo continuo perché si riadatta costantemente al variare dei bisogni;
- parte integrante dell'assistenza;
- un processo di apprendimento sistemico che vede coinvolto l'interno sistema famiglia attorno al paziente;
- l'espressione di una valutazione.

Le finalità dell'educazione terapeutica³⁴ sono:

- migliorare la qualità di vita del paziente
- migliorare la qualità del servizio
- incrementare il controllo delle condizioni cliniche
- valorizzare il ruolo del paziente/caregiver
- ottimizzare i tempi di gestione dell'assistenza
- aumentare l'aderenza alla terapia
- promuovere un utilizzo razionale dei servizi
- ridurre il numero di ospedalizzazioni.

Per compiere al meglio l'attività educativa, gli operatori coinvolti devono:

- capire chi sono le persone più vicine al paziente
- conoscere le esperienze, le capacità e la volontà di aiuto
- conoscere il sistema familiare
- comunicare in modo empatico
- individuare il caregiver

³³ <https://www.domedica.com/educazione-terapeutica/>

³⁴ Annamaria Ferraresi, Roberto Gaiani, Monica Manfredini. Educazione terapeutica, metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Editore, 2004, pag. 26.

- guidare il caregiver a prendere conoscenza dei bisogni dell'utente
- fissare obiettivi specifici per ogni bisogno
- informare e formare (spiegare, dimostrare, far esercitare)
- verificare l'acquisizione delle competenze
- rimodulare la formazione alla evoluzione dei problemi.³⁵

Nella attività di educazione terapeutica tutte le figure professionali che ruotano intorno al paziente, ciascuna con le proprie competenze, sono coinvolte nel processo educativo verso il paziente e il caregiver e un ruolo di grande importanza è ricoperto dall'infermiere essendo a più stretto contatto con il paziente nella quotidiana gestione della malattia. L'educazione terapeutica si propone di apportare modificazioni, cambiamenti, evoluzioni e processi tesi a promuovere lo sviluppo della personalità.

Nel processo educativo tutte le figure professionali devono riconoscere come prima cosa che il paziente è l'attore di un processo di riadattamento in seguito alla malattia e per questo deve essere coinvolto costantemente nel ripristino delle sue autonomie. L'educazione non va calibrata esclusivamente sulle esigenze del paziente, ma anche su quelle del caregiver³⁶ in particolare negli stadi più avanti di malattia.

Ogni intervento educativo ha lo scopo di rendere i destinatari capaci di compiere scelte e di adottare comportamenti che contribuiscano a migliorare la salute ed è una piccola parte del progetto educativo che, partendo dai bisogni espliciti ed impliciti di un soggetto, ne descrive un percorso atto a realizzare finalità educative mediante il raggiungimento di specifici obiettivi.

I progetti educativi rispondono a determinati criteri:

1. Identificazione dei BISOGNI EDUCATIVI: ricerca dei bisogni impliciti ed espliciti;
2. Definizione delle FINALITÀ EDUCATIVE: comportamenti di cambiamento che ci attendiamo nella persona;

³⁵ Protocollo educazione del caregiver, istruzioni operative – Rev.01 aprile 2014, Residenza Sanitaria assistenziale Disabili “Cà Luigi” e Servizio ADI, Via San Carlo 13, Arluno (MI)

³⁶ <https://www.domedica.com/educazione-terapeutica/>

3. Definizione degli **OBIETTIVI**: si riferiscono alle trasformazioni o ai cambiamenti che si vorrebbero apportare a seguito di un processo finalizzato. Il raggiungimento degli obiettivi porta al soddisfacimento dei bisogni educativi;

4. Scelta dei **CONTENUTI**

5. Individuazione dei **METODI**

6. Fissazione dei **CRITERI DI VALUTAZIONE** dei risultati attesi: valutazione del raggiungimento degli obiettivi³⁷

L'educazione al paziente/caregiver deve essere svolta in un ambiente consono. Ciò permette di favorire una maggiore capacità per l'infermiere di esporre il piano educativo e la persona potrà esprimere liberamente le sue paure, eventuali preoccupazioni e richieste specifiche. L'educazione deve essere svolta tenendo conto di molteplici fattori quali l'età, la provenienza, la cultura e lo stato cognitivo.

L'infermiere eroga prestazioni di competenza infermieristica come attuazione della progettazione assistenziale personalizzata per obiettivi e, per la parte che riguarda la terapia, vigila sulla condizione clinica del paziente, lo monitora per ridurre al minimo ogni sintomo disturbante ed utilizza i farmaci prescritti al bisogno per ridurne l'incidenza.

1.6 Il cambiamento e la resistenza al cambiamento

Per affrontare in maniera completa tutti i termini che potrebbero essere frequentemente riscontrati in progetti educativi, si ha anche il concetto di cambiamento e di resistenza. Infatti la vita è un continuo processo di cambiamento e non tutte le persone sono predisposte ad affrontare il cambiamento con facilità perché spesso spaventa e non si ha chiaro a cosa porterà.

Il concetto di resistenza al cambiamento in psicologia si riferisce alle persone che sperimentano angoscia emotiva causata dalla prospettiva di una trasformazione o dal cambiamento che sta avvenendo.³⁸

³⁷ <https://www.pinocchio-montesicuro.it/wordpress/wp>

³⁸ <https://angolopsicologia.com/resistenza-al-cambiamento/>

La difficoltà ad affrontare il cambiamento dipende da diverse aree problematiche relative ai tratti della personalità, alla storia di vita o alla situazione che si sta vivendo in un determinato periodo della vita stessa, e spesso ciò che ostacola il cambiamento è la paura e la non motivazione della persona a cambiare.

Un teorico di riferimento per l'analisi delle modalità di accettazione del cambiamento è Elisabeth Kübler-Ross³⁹ che descrisse il ciclo emozionale che le persone possono intraprendere quando si trovano ad affrontare una situazione di lutto. Questo ciclo emozionale può essere però applicato anche in qualsiasi altro tipo di cambiamento che nella vita si propone ed è composto da varie fasi che non sono cronologicamente lineari fra loro ma che possono seguire una estrema variabilità di svolgimento. Resta inteso che il fine ultimo è l'accettazione. Le fasi sono:

1. **Scossa:** è il momento di paralisi o blocco emotivo che si verifica quando ci si affaccia per la prima volta alla prospettiva di un cambiamento. Le emozioni in questa fase sono come “congelate”. La nostra parte razionale non ha ancora elaborato che sta per accadere un cambiamento e ciò che comporterà. Di fronte a questa prima fase le persone sperimentano stati d'ansia o altre reazioni fisiche.
2. **Negazione:** la persona nega il cambiamento, nega la realtà. Di solito la persona continua a condurre la propria vita come se niente fosse successo, con la convinzione ingenua che il cambiamento scompaia. Si tende ad ancorarsi alla routine quotidiana in modo da cercare di recuperare una sensazione di controllo.
3. **Ira:** in questa fase il cambiamento non può più essere negato e la reazione più comune è la rabbia, la frustrazione, l'ira. In questa fase emergono tutti i sentimenti repressi durante le fasi precedenti. Di solito ci si ritrova a chiedersi “perché mi deve accadere proprio questo?”.
4. **Negoziazione:** si cerca di trovare una via di uscita anche se di solito appare inutile perché in realtà si sta ancora resistendo al cambiamento. Non è ancora stato accettato il cambiamento e si cerca di trovare “il modo” di evitarlo.
5. **Depressione:** in questa fase il cambiamento viene percepito come inevitabile. Non lo si accetta comunque e la reazione può essere uno stato depressivo.

³⁹ È stata una psichiatra svizzera. Viene considerata la fondatrice della psicotematologia e ha descritto nel 1970 le cinque fasi dell'elaborazione del lutto

6. Prova: è una fase in cui la resistenza al cambiamento sta finalmente scomparendo perché ci si rende conto che si deve reagire. Si cominciano a cercare soluzioni realistiche e nuovi modelli di coping che si adattino alla realtà. In questa fase si iniziano a compiere dei piccoli esperimenti che si avvicinano al cambiamento e permettono di osservarlo in una nuova prospettiva.
7. Accettazione: è l'ultima fase in cui si ritrova l'equilibrio perso con il cambiamento. Si mettono in pratica nuovi modelli di comportamento adattativo che aiutano la persona a ricostruire la sua identità nelle nuove circostanze.

Il cambiamento è l'unica costante della vita durante la quale vorremmo cambiare e nello stesso tempo restare uguali. Questa dicotomia genera resistenza, spesso a livello inconscio.

Si possono riconoscere dieci fattori di resistenza al cambiamento che portano una persona a non cambiare con facilità:

1. Non comprendere che è necessario cambiare. In alcune situazioni potremmo non avere chiaro che è necessario cambiare, soprattutto se ci sentiamo sicuri e confortevoli nella nostra zona di comfort. Ci opporremo a qualsiasi cambiamento se pensassimo che le cose che abbiamo fatto per anni continueranno ad andare bene così.
2. Paura dell'incognita. L'incertezza e la paura di ciò che non conosciamo sono le ragioni principali della resistenza al cambiamento. Si affronta l'ignoto solo se si crede che ciò che ci attende ne valga la pena. Se non vi è la sicurezza di ciò che si troverà, difficilmente si potrà rinunciare alla consapevolezza di avere tutto sotto controllo.
3. Mancanza di competenza e paura del fallimento. La paura del fallimento è una resistenza. Quando una persona dubita di avere abilità, capacità o forze necessarie per cambiare tende ad opporsi al cambiamento.
4. Attaccamento alle abitudini. La mente umana tende ad applicare la legge del minimo sforzo. Ciò porta a reiterare comportamenti e modi di pensare abituarini, ostacolando la possibilità di costruire ulteriori occasioni di cambiamento.
5. Imposizione. Se il cambiamento viene imposto solitamente subentra nell'uomo un senso di rifiuto o di incertezza.

6. Sfinimento e saturazione. Se la mente della persona fosse eccessivamente saturata di trasformazioni potrebbe subire una certa forma di “intolleranza” che la porterebbe a non accettare un nuovo cambiamento.
7. Dissonanza cognitiva. Il cambiamento potrebbe rappresentare un punto di rottura con alcune opinioni o credenze personali, e generare una dissonanza cognitiva che non si è totalmente disposti ad accettare.
8. Scarsa motivazione. Se non ci fosse una chiara volontà di cambiamento ci si potrebbe scontrare con una resistenza alla trasformazione.
9. Il momento sbagliato. La richiesta di cambiamento spesso arriva in un momento negativo della vita e una persona, quindi, potrebbe non essere pronta ad un nuovo cambiamento.
10. Predisposizione personale al cambiamento. Alcune persone sono più predisposte a variazioni mentre altre sono legate alla loro normalità che infonde più certezza, proteggendole dall’incognita dell’ambiguità.⁴⁰

1.7 Il setting delle cure palliative domiciliari

Si passa ora all’approfondimento del concetto di setting delle cure domiciliari e dove queste possono essere effettuate.

La DGR 5918/’16 prevede che la Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) sia un insieme delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali su base territoriale (ospedale, hospice, domicilio e altre strutture residenziali), che coincide normalmente con il territorio dell’azienda sanitaria o agenzia per la tutela della salute. Dal punto di vista organizzativo la RLCP deve soddisfare una serie di standard qualitativi e quantitativi definiti dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

La Rete Locale di Cure palliative è organizzata e formata da figure professionali con specifiche competenze, che va ad assicurare l’integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali.

⁴⁰ <https://angolopsicologia.com/resistenza-al-cambiamento/>

Le cure palliative nei diversi setting assistenziali devono rispettare diversi principi che sono:

- **Accessibilità:** tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive, senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita, hanno diritto ad accedere alle cure palliative indipendentemente dalla loro età, residenza, razza, cultura e stato economico;
- **Integrazione:** le cure palliative devono essere integrate e coordinate tra tutti i soggetti erogatori e nei diversi setting assistenziali;
- **Continuità:** deve essere garantita attraverso una flessibilità organizzativa nelle risposte assistenziali ai bisogni dei malati, una condivisione dei flussi informativi, una coerenza nella comunicazione e nella relazione con il malato e la sua famiglia;
- **Autodeterminazione e rispetto:** le persone assistite hanno il diritto di essere coinvolte attivamente nella scelta e nella pianificazione condivisa delle proprie cure, dando informazioni esaustive rispetto alla diagnosi, all'evoluzione della malattia, alle opzioni possibili di trattamento;
- **Equità:** i servizi erogati dalla Rete di Cure Palliative devono essere accessibili e disponibili per tutti coloro che ne hanno bisogno;
- **Sostenibilità:** gli interventi terapeutici e assistenziali devono dimostrare un favorevole rapporto costo-efficacia ed essere sostenibili dal Servizio Sanitario Nazionale;
- **Accountability:** viene intesa come capacità di operare in modo trasparente e responsabile nei confronti dei malati, nonché dei familiari attraverso una valutazione sistematica degli interventi e dei risultati ottenuti.⁴¹

Il domicilio del paziente è il luogo privilegiato per effettuare le cure palliative: la casa è il contenitore della vita della persona ed offre comodità, affettività e vicinanza dei familiari. L'utente riceve quotidianamente visite da parte della equipe composta da medico palliativista, infermiere, operatore sociosanitario, psicologo, fisioterapista e dietologo, a seconda dei bisogni. L'Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPDOM) assicura ai suoi pazienti il servizio di reperibilità medica ed infermieristica (sia telefonica che in presenza)

⁴¹ Ministero della Salute legge n.38 del 15 marzo 2021. Disponibile su: www.salute.gov.it

24/24 ore e 7/7 giorni fornendo il numero telefonico diretto. Il numero degli accessi domiciliari quotidiani è definito in base ai bisogni della persona e possono essere più di uno al giorno.

Quando l'abitazione risulta inadeguata, l'assistenza risulta troppo gravosa o scarsa, il paziente viene indirizzato in struttura.

Il fulcro dell'assistenza è il paziente che deve essere valorizzato nelle sue scelte libere (art. 32 della Costituzione), informate e consapevoli (L. 219/2016). La figura del caregiver va quindi ritenuta come rinforzo positivo del paziente stesso e, in un potenziale successivo momento di peggioramento clinico e cognitivo, riferimento principale del paziente stesso e sua lunga mano.

In questo contesto, l'utente preso in carico dall'UCPDOM riceve a domicilio tutti i presidi di cui il medico fa prescrizione (letto articolato, materassino antidecubito, carrozzina, presidi di assorbimento, materiale per medicazione, farmaci e dispositivi per infusione, NET) e che si potrebbero rendere utili per gestire correttamente il caso a domicilio. Per quanto riguarda i farmaci la DGR 5918/2016 prevede un elenco di principi attivi che, se prescritti, vengono forniti dal personale infermieristico e che vengono consegnati a cadenza regolare in base alla giacenza. Altre terapie, come ad esempio antibiotici, vitaminici, ecc, restano in prescrizione al medico di medicina generale o, se non prescrivibili a carico del SSN, acquistati dal paziente stesso.

In collaborazione con paziente/caregiver, l'infermiere provvede a educare affinché vengano gestite correttamente le giacenze affinché si possano rifornire le nuove confezioni prima che il paziente ne resti sprovvisto.

Sempre in merito alla gestione dei farmaci a domicilio, l'infermiere deve educare il paziente/caregiver alla corretta conservazione dei farmaci, disponendoli in un luogo facilmente accessibile (ma fuori dalla portata dei bambini), alla giusta temperatura, in luogo asciutto e lontano dalla luce diretta, compresa la eventuale presenza di stupefacenti o farmaci pericolosi.

L'Hospice resta sempre una alternativa assistenziale di tipo residenziale dedicata ai pazienti UCPDOM che durante il percorso di progressione della malattia non possono più essere gestiti adeguatamente presso il proprio domicilio.⁴²

1.8 I bisogni del paziente e del caregiver a domicilio

In questa parte della relazione si sono analizzati quali sono i principali bisogni e le problematiche più rilevanti nella gestione domiciliare del paziente/caregiver.

I pazienti in cure palliative domiciliari si trovano ad affrontare molteplici problematiche, non solo legate alla patologia ma correlate a situazioni sociali, affettive e psicologiche. I bisogni assistenziali sono fenomeni che coinvolgono la persona nella sua interezza e questo determina la complessità e la difficoltà nella individuazione e gestione dei bisogni. È comunque possibile raggruppare i bisogni per aree e identificare i più rilevanti, pressanti e/o più frequenti.

Gli operatori di cure palliative consapevoli della tipologia dei bisogni e delle risorse necessarie per soddisfarli, possono prendersi cura della persona considerando la sua individualità e anche l'importanza di un approccio multilivello.

Si può comprendere allora come nelle cure palliative sia di fondamentale importanza la flessibilità, la variazione continua dell'intervento al variare della rilevanza dei bisogni. Conoscere i bisogni della persona vuol dire riuscire ad operare in équipe trovando e mobilitando le risorse di volta in volta necessarie presenti nella persona, nella famiglia, negli operatori e nella rete sociale di assistenza. L'ambiente familiare rappresenta, per la persona malata, il luogo migliore dove poter vivere l'esperienza della malattia e a volte persino della morte. Il malato terminale grazie alla presenza del caregiver e di tutta la famiglia può trovare la forza e gli strumenti per affrontare l'esperienza della terminalità con dignità e coraggio. La figura sanitaria formata è in grado di cogliere all'interno del gruppo familiare la persona con maggiore capacità di sostenere il carico assistenziale e lo stress evocato dall'esperienza, individuando il caregiver più adatto. La diagnosi, il decorso della malattia, ma soprattutto l'inizio del periodo di terminalità, possono comportare la rottura di equilibri, destabilizzando

⁴² Fanello M. "La malattia dolore secondo la legge 38/2010: riconoscerla, curarla e gestirla in rete", 2015.

la quotidianità, creando un clima di smarrimento e, talvolta, di profondo sconforto. La preoccupazione dei familiari viene spesso esternata ai sanitari con domande specifiche: “Saremo in grado seguirlo a casa fino alla fine?... chi possiamo chiamare?... cosa possiamo fare per calmare il dolore?”.

Per rispondere al meglio alle richieste e ai bisogni del paziente/caregiver, l’infermiere si rapporta al core curriculum dell’infermiere in cure palliative, un documento che considera le competenze infermieristiche come capacità di risposta efficace alla complessità assistenziale dei pazienti e delle loro famiglie, basato sulla teoria del nursing umanistico. Ne promuove lo sviluppo in un processo di continua crescita e maturazione sia personale sia professionale, attribuendo orizzonti di senso e motivazione a tutte le azioni di cura in cui l’infermiere è coinvolto.

Visto il particolare ambito di azione, l’infermiere di cure palliative sviluppa maggiormente:

- Competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell’infermiere in Cure Palliative;
- Competenze associate al processo decisionale clinico volte ad assicurare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie in Cure Palliative, nel fine vita e nel lutto;
- Competenze associate all’uso appropriato di interventi, attività e abilità infermieristiche finalizzate a fornire un’assistenza ottimale ai pazienti e alle famiglie in Cure Palliative, nel fine vita e nel lutto;
- Competenze comunicative;
- Competenze di leadership, management e gestione delle dinamiche di gruppo.⁴³

La comunicazione tra i membri dell’equipe, il paziente, i familiari e i professionisti si rivela determinante per garantire un servizio efficace e per accompagnare il malato insieme alla sua famiglia.⁴⁴

Il “famigliare di riferimento” porta talvolta l’intero peso della gestione dell’assistenza: si fa carico delle decisioni e si sente responsabile dei numerosi e mutevoli bisogni del familiare.

⁴³ www.sicp.it

⁴⁴ Corli O., “Malati terminali e cure palliative. Una sfida aperta”. In Andrin L. a cura di Malati in fase terminale, Piemme, Alessandria, 1997

Il caregiver e il paziente nell'ambito del fine vita hanno un uguale importanza; nella loro gestione è fondamentale riconoscere i bisogni di entrambe le figure, per poterli coordinare e assicurare un'assistenza sempre più personalizzata ed efficace. Come vedremo nel prossimo capitolo, i bisogni del caregiver sono molteplici e sono importanti da riconoscere per poterlo aiutare nella migliore gestione della persona a lui cara. Il paziente avrà delle richieste specifiche che devono essere ascoltate per far sì che il caregiver possa colmare al meglio le sue necessità e gestirle correttamente grazie ad un'adeguata formazione.

A domicilio, l'equipe assistenziale conosce la famiglia, ne valuta le competenze iniziali, valuta l'adeguatezza delle condizioni abitative e la strutturazione della rete sociale al fine di dare il via ad un percorso assistenziale domiciliare con un caregiver principale.

Il caregiver principale è colui che si deve prendere carico in prima persona o tramite supporti da loro definiti delle cure assistenziali (vitto, alloggio, cure igieniche personali e della biancheria, ecc..) oltre alla gestione della terapia indicata dall'equipe. Il potenziale caregiver non deve presentare difficoltà cognitive, uditive, gestuali, linguistiche e comunicative e deve essere colui che diviene il caregiver "più efficace" da includere nel progetto educativo. Egli viene in genere definito all'interno del nucleo familiare o dal paziente stesso e va incluso nel progetto di assistenza che dovrà essere orientato verso le capacità del caregiver. L'ingaggio del caregiver avviene durante il primo accesso domiciliare, quando caregiver, medico e infermiere firmano il patto terapeutico-educativo. Questo serve a definire "ciò che deve sapere" e quello che "deve essere capace di fare", chiarendo che il suo obiettivo coincide con quello del paziente.

È evidente che con il paziente/caregiver deve essere assolutamente realizzata l'alleanza terapeutica cioè si andranno a condividere gli obiettivi che si vogliono raggiungere, si definiranno i compiti reciproci all'inizio del trattamento e infine si punterà a costruire un legame affettivo basato sulla fiducia e rispetto. La fiducia reciproca permetterà di creare una grande efficacia clinica, portata dall'interazione dei comportamenti e le emozioni del terapeuta e dall'altra il vissuto del paziente/caregiver. Solamente un rapporto di fiducia reciproca può portare a un vero "rinforzo" del rapporto tra equipe assistenziale e paziente/caregiver. Il malato di cure palliative dovrà poter contare anche sulla presenza di reti sociali di supporto, che possono essere gruppi di volontariato per supportare nella

quotidianità la famiglia e offrire sostegno psicologico, o semplicemente la famiglia che davanti al bisogno si allarga per offrire sostegno.

Il percorso educativo del paziente/caregiver condotto dal personale infermieristico ha quindi inizio dalla presa in carico ed è un processo che può durare tutta la durata del percorso assistenziale stesso.

Al fine di effettuare un percorso metodologicamente presidiato, il processo educativo dovrà essere un piano stabilito composto da varie fasi collegate tra di loro: si parte da definizione del destinatario, analisi dei bisogni per concludersi con la raccolta dati per la definizione degli obiettivi. Definiti gli obiettivi, si programma l'intervento scegliendo il metodo appropriato, la metodologia corretta e la raccolta dei dati di valutazione dell'efficacia.

L'educazione è un processo che viene ritenuto fondamentale per "educare" paziente/caregiver ad avere dimestichezza con la somministrazione dei farmaci, per far sì che la terapia funzioni al meglio e che permetta alla persona di vivere nel migliore dei modi con la sua patologia. Fondamentale è il tempo sia in termini quantitativi che qualitativi che si dedica al paziente/caregiver durante il percorso assistenziale (per questo preferibile in modalità di presa in carico precoce, al fine di aver il tempo necessario per strutturare adeguatamente tutto il percorso).

L'educazione che si dovrà strutturare in questo contesto e con un certo caregiver punterà a far emergere nel paziente/caregiver le competenze possedute e, in caso queste non siano sufficienti, ad effettuare metodi educativi/informativi e di addestramento idonei in funzione delle competenze da trasferire.

1.9 Il caregiver

La principale figura di cui ci occuperemo è il caregiver, fondamentale punto di congiunzione tra l'operatore sanitario e il paziente, che è la persona (famigliare, amico, parente) che si cura in prima persona del malato e si preoccupa di dare risposta alla richiesta dei bisogni espressi dallo stesso, permettendo e mantenendo il contatto con l'equipe curante.⁴⁵ Tutto lo stato che deriva dal carico assistenziale (psicologico, fisico e sociale) relativo alla gestione di un paziente a domicilio viene definito con il termine inglese "*burden of illness*" o più

⁴⁵ Zavagli V, Varani S, Samolsky-Dekel A.R., et al. Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. La rivista italiana di cure palliative, 2012; 14(3):21

semplicemente con il termine *burden*, che letteralmente tradotto significa fardello, peso, responsabilità.⁴⁶ Questo è da considerare in maniera molto attenta in quanto a volte può scoraggiare il soggetto curante e determinare il fallimento del setting di cura.

Un'indagine dell'ISTAT risalente all'anno 2018 afferma che in Italia sono 12.746.000 le persone tra i 18 e i 64 anni (34,6% della popolazione) che si prendono cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani (ISTAT, 2018).

Per quanto riguarda i caregiver, a livello legislativo si ha un primo riconoscimento del ruolo svolto con la legge del 27 dicembre 2017, n.205: questa legge riconosce una parziale istituzionalizzazione del ruolo del caregiver familiare e si presta ad offrire, per la prima volta, una forma di sostegno economico a chi, di solito in forma gratuita, si dedica volontariamente alla cura di un parente. I caregiver tutelati quindi sono i familiari di soggetti che godono della legge n.104/1992 quindi tradotti in termini di riconoscimento economico come permessi di lavoro giornaliero retribuiti e la possibilità di godere di un congedo straordinario retribuito. Questo testo è stato l'inizio per cercare di disciplinare lo status giuridico del caregiver e ha previsto anche la definizione di meccanismi di collaborazione tra l'attività del caregiver e degli operatori sanitari e sociali, in un'ottica di natura informativa che prevedesse anche un supporto psicologico.

Nella più ampia definizione di caregiver è bene fare una differenziazione tra il caregiver informale e il caregiver formale. Il caregiver informale, detto anche *primary caregiver*, è la persona che all'interno del nucleo familiare si assume il compito principale di cura e di assistenza al congiunto malato. Il caregiver formale invece è il professionista sanitario identificato nella figura dell'Infermiere, dell'Operatore Socio-Sanitario (OSS), o del Fisioterapista.⁴⁷

Spesso il ruolo di caregiver è svolto da un familiare soprattutto nelle cure domiciliari e nelle cure palliative domiciliari. Pertanto, il caregiver è una persona inesperta che, improvvisamente, deve riuscire a occuparsi di un congiunto malato garantendo cure costanti

⁴⁶ Federazione cure palliative. Disponibile a: www.fecp.org

⁴⁷ Casa di cura "Domus Salutis" (BS) disponibile su:
<http://www.domussalutis.it/attachments/article/101/EDUCAZIONE%20TERAPEUTICA.pdf>

e continue. Ogni caregiver è diverso in quanto il contesto familiare in cui è inserito varia e cambia anche la specificità delle esigenze della persona assistita.

L'evolversi della malattia ha un forte impatto non solo sulla persona malata, ma anche sul caregiver e tutto il contesto familiare. Infatti l'insieme delle situazioni affrontate, spesso in situazione di timore legata al non sentirsi all'altezza perché privi di conoscenze specifiche riguardo all'assistenza, possono portare a manifestazione di sintomi negativi sia dal punto di vista fisico che psichico. Trovandosi in questo ruolo deve fare i conti con le proprie paure, il proprio dolore e deve affrontare cambiamenti di ruolo, riduzione del tempo libero, perdite economiche, aumento dello stress quotidiano.

Problemi come stress, ansia e depressione sono generati dal carico di responsabilità di cui è investito il caregiver, dal coinvolgimento emotivo che lo lega alla persona assistita, dall'impossibilità di prendersi del tempo libero e dal senso di titubanza di fronte al proprio caro in difficoltà. Questo può portare il caregiver a manifestare irritabilità, insonnia, agitazione, ansia, stanchezza, pessimismo e perdita di motivazione.

A supporto dei caregiver è fondamentale che vi siano figure professionali sanitarie debitamente formate e coinvolte nel processo di cura della persona.

La relazione tra le diverse figure coinvolte nel processo di cura favorisce l'aderenza al piano di cura della persona.^{48 49} Il caregiver, grazie all'educazione terapeutica impartita dalle figure sanitarie, viene gradualmente "educato" a prendersi cura della persona malata in modo consapevole e responsabile.⁵⁰

La Società Italiana di Cure Palliative, nel 1997, ha individuato i seguenti bisogni nel familiare caregiver:

- Stare con la persona cara
- Ricevere rassicurazioni riguardo alla condizione di "non sofferenza"
- Essere utile alla persona morente
- Essere informati riguardo le reali condizioni

⁴⁸ Mallarini E., Azienda sanitaria e paziente, un rapporto in evoluzione, Mecosan, Roma, 2003

⁴⁹ Mori M., Bioetica: 10 temi per capire e discutere. Milano: Mondadori, 2002

⁵⁰ Bolis T., Masneri S. et al., Il caregiver in oncologia: tra ruoli e bisogni; G Ital Med Lav Erg. Supplemento B. Psicologia 2008; 30(3):32-36

- Essere informati rispetto la vicinanza della morte
- Poter esprimere le proprie emozioni
- Ricevere conforto e sostegno dagli altri famigliari
- Ricevere accettazione, conforto e supporto dall'equipe curante
- L'impegno è spesso difficile e gravoso e non mancano certo i momenti di "stanchezza".

I consigli che vengono dati dalla associazione americana National Family Caregiver Association sono:

- Non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione;
- Rispettati ed apprezzati: stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago;
- Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione;
- Accetta l'aiuto di altre persone, che possano svolgere specifici compiti in tua vece;
- Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro: conoscere aiuta;
- Difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino;

Si è affermato in precedenza come nel processo educativo sia importante coinvolgere i familiari o le persone significative accanto al paziente. Questi soggetti coinvolti vengono oggi definiti con il termine anglosassone "*caregiver*" la cui traduzione letterale significa "*colui che dispensa cure*".⁵¹

I professionisti sanitari devono essere debitamente preparati non solo da un punto di vista delle pratiche assistenziali ma anche dal punto di vista psicologico per saper accogliere, cooperare, avere empatia e leggere gli stati d'animo (paura, angoscia, preoccupazione e senso di colpa) portati dal malato e dalla famiglia.⁵²

⁵¹ <https://www.garzantilinguistica.it/ricerca/?q=caregiver>

⁵² Casa di cura "Domus Salutis" (BS) disponibile su:
<http://www.domussalutis.it/attachments/article/101/EDUCAZIONE%20TERAPEUTICA.pdf>

Molto importante è creare fin dai primi giorni un rapporto costruttivo di fiducia e rispetto reciproco, essenziale per collaborare e fornire indicazioni ai caregiver sul prendersi cura dei pazienti. Un altro aspetto importante è definire dei momenti di confronto tra il gruppo sanitario e il caregiver per farlo sentire parte integrante nella progettazione del piano assistenziale in modo da sottolinearne l'importanza del ruolo rivestito.

Trasversalmente viene riconosciuta l'importanza di fornire supporto psicologico ai caregiver, proponendo percorsi ed efficaci incontri di gruppo in modo da monitorare l'insorgenza di sintomi riconducibili al burden. Sono utili anche incontri di gruppo all'interno dei quali i caregiver possono condividere le loro esperienze. È ritenuto altresì necessario prevedere uno spazio di ascolto e di condivisione anche tra gli operatori sanitari coinvolti nel progetto di cura in presenza di uno psicologo per aiutarli nella gestione del loro carico emotivo.

CAPITOLO 2 MATERIALE E METODI

In questo capitolo affronteremo le modalità con cui si è svolto l'elaborato della tesi.

2.1 Obiettivo

La tesi si propone di:

- Indagare su quali siano gli ostacoli alla corretta gestione della terapia da parte del caregiver
- Descrivere e analizzare percorsi educativi rivolti al caregiver con lo scopo di migliorare la gestione della terapia a domicilio

2.2 Quesito di ricerca

La figura del caregiver occupa un ruolo fondamentale nella gestione della terapia di un paziente terminale a domicilio o in hospice. In questi setting, infatti, il familiare deve somministrare correttamente la terapia farmacologica ad orario, valutare il dolore acuto ed improvviso e somministrare la terapia al bisogno. I caregiver, nella maggior parte dei casi, sono persone inesperte di assistenza e si trovano impreparati a gestire il dolore sia dal punto di vista psicologico che pratico.

P: paziente	Paziente in cure palliative a domicilio
I: intervento	Processi educativi rivolti al caregiver per migliorare la gestione della terapia farmacologica domiciliare
C: confronto/controllo	//
O: outcome/risultato	Migliore aderenza al programma terapeutico Minor ostacoli alla gestione della terapia farmacologica Sintomatologie maggiormente controllate Diminuzione degli errori di somministrazione farmacologica da parte del caregiver

2.3 Parole chiave

Caregiver/paziente, educazione terapeutica, terapia, infermiere, UCPDOM, bisogni, curriculum infermiere, progetto educativo, therapy management.

2.4 Fonti dei dati

Materiali e metodi: PUBMED, FNOPI, SICP, motore di ricerca Google Scholar, siti di strutture che si occupano di cure palliative, riferimenti giuridici, linee guida applicative, libri di testo.

2.5 Criteri di selezione del materiale

I criteri utilizzati per la selezione del materiale sono stati definiti in coerenza dell'obiettivo della tesi

- Pertinenza all'obiettivo di tesi: gestione della terapia farmacologica a domicilio da parte del caregiver
- Lingua: inglese
- Arco temporale: ultimi 15 anni
- Tipologia di studio: studi descrittivi/qualitativi

Gli articoli selezionati pertinenti ai criteri di selezione sono stati in totale 13, di cui 6 non rientravano nei criteri di ricerca in quanto consultabili solo a pagamento o perché fuori dal quindicennio di ricerca. Gli articoli considerati nella mia ricerca sono 5 di cui 3 sono stati condotti in Europa e 2 in USA. Tutti sono presenti solo in lingua inglese. Un articolo è stato consultato solo in abstract perché non disponibile in full text.

CAPITOLO 3 REVISIONE

In questo capitolo espongo il materiale consultato e i risultati ottenuti dalla mia ricerca effettuata principalmente su Pubmed.

3.1 Risultati

Sono stati analizzati cinque articoli dove vengono descritte le difficoltà riferite nella gestione dei farmaci somministrati a domicilio da parte dei caregiver. Dopo aver analizzato i seguenti articoli, per ognuno ho voluto riportare le difficoltà maggiormente riscontrate, concludendo che sono molto simili tra di loro. La revisione comprende studi provenienti da diversi Paesi e culture ma in ognuno emerge come la gestione della terapia al domicilio sia un problema attuale e che causa ancora molte difficoltà nel singolo caso. Risulta un argomento molto delicato in quanto ogni situazione è unica nel conteso e nella persona che viene considerata ed è molto difficile poter creare un modello standard su cui basarsi.

Il primo studio considerato è stato redatto dal National Institute for Health Reserch Health Services and Delivery Reserch Program (2021), durato 30 mesi e indaga su come i caregiver gestiscono la terapia domiciliare. Vengono messi in evidenza problemi gestionali quali la tempestiva fornitura dei farmaci, la comprensione dello scopo dell'utilizzo, il dosaggio e gli effetti collaterali possibili. I caregiver riferiscono di non sentirsi adeguatamente informati e supportati, soprattutto nella gestione dei farmaci analgesici, ai quali viene spesso attribuita la paura che possano creare dipendenza e danneggiare il paziente. Sintomi come il dolore, la nausea e l'agitazione che compaiono all'avvicinarsi del fine vita, creano maggiormente ansia nel caregiver in quanto vanno somministrati spesso fuori dalla sicurezza dell'orario stabilito dall'equipe assistenziale. In base allo studio il caregiver spesso non si sente in grado di decidere quando è il momento di intervenire nella somministrazione dei farmaci prescritti al bisogno e questo porta spesso all'effettiva non aderenza alla terapia, creando maggiormente uno stato di malessere nel paziente.

Titolo – Autori - Pubblicazione	Strumenti	Soggetti/ setting	Risultato
<i>Family and health-care professionals managing medicines for patients with serious and terminal illness at home: a qualitative study</i> Kristian Pollock et al. 2021 UK	Studio qualitativo Interviste	- 40 operatori sanitari - 21 caregiver familiari in lutto	Difficoltà emerse: <ul style="list-style-type: none"> - Scarsa informazione e supporto da parte dell'operatore sanitari. - Insicurezza sulla fornitura dei farmaci. - Difficoltà nella gestione di sintomi acuti (dolore, vomito e agitazione).

Come riportato da Metha, A. et al. (2014) con l'aiuto di interviste audio registrate, hanno descritto le difficoltà di 24 caregiver nella gestione del dolore i pazienti oncologici in cure palliative domiciliare. L'analisi ha rivelato che i caregiver hanno provato paura e angoscia nel processo di gestione del dolore. I maggiori disagi includevano la sensazione di “estrema responsabilità”, il sentirsi “non supportati” e “impreparati” di fronte all'insorgenza del dolore acuto. Obiettivo di questo studio è di evidenziare quali sono le maggiori criticità espresse dal caregiver, per poter aiutare gli operatori sanitari a comprendere le varie esperienze vissute. Questo permetterà di personalizzare, attuare e adattare interventi di educazione terapeutica per soddisfare le esigenze del caregiver.

Titolo – Autori - Pubblicazione	Strumenti	Soggetti/setting	Risultato
<i>Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home</i> Metha, A. et al. 2014 USA	Interviste semi-strutturate a caregiver di pazienti oncologici	24 caregiver di pazienti al domicilio o ricoverati in ospedale	Difficoltà emerse: <ul style="list-style-type: none"> - Mancanza di supporto. - Responsabilità elevata. - Mancanza di conoscenze. - Gestione del dolore acuto.

In questo articolo il gruppo di ricercatori guidato da Eleanor Wilson, Glenys Caswell and Kristian Pollock, prende in considerazione quanto la gestione dei farmaci comporti difficoltà per i pazienti e le famiglie. Il “lavoro di gestione dei farmaci” è un lavoro pratico, fisico, emotivo e basato sulla conoscenza. È essenziale considerare ciò che è ragionevole chiedere ai caregiver/pazienti di poter fare, specialmente quando si trovano sotto pressione, affaticati ed angosciati. Gestire i farmaci a casa può essere un compito complesso che implica ordinare, raccogliere, organizzare, conservare e prendere correttamente i farmaci. Inoltre nel fine vita i farmaci somministrati possono aumentare di numero e dose e questo richiede un maggior impegno per il caregiver che dovrà essere informato sul corretto uso, dosaggio e potenziali effetti collaterali. La ricerca ha riportato che il 50% dei pazienti non assume i farmaci come prescritto, ma la non-aderenza alla terapia è spesso involontaria, risultato dalla gestione di complessi regimi farmacologici. Sono stati campionati pazienti che assumono più di dieci farmaci, utilizzano più di una via di somministrazione e assumono farmaci “al bisogno” e oppioidi.

Titolo – Autori - Pubblicazioni	Strumenti	Soggetti/setting	Risultato
<p><i>The “work” of managing when someone is seriously ill and dying at home: a longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives</i></p> <p>Eleanor Wilson, Glenys Caswell and Kristian Pollock 2021 UK</p>	<p>Ricerca qualitativa con interviste a caregiver familiari in lutto, pazienti e attuali caregiver familiari</p>	<p>- Caregiver familiari in lutto (n=21) di pazienti che erano stati assistiti a casa durante gli ultimi 6 mesi di vita.</p> <p>- Interviste (n=43)</p> <p>- Studi di casi longitudinali focalizzati sulla famiglia (n=20) con pazienti e caregiver familiari</p>	<p>Difficoltà emerse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficoltà nella gestione. - Mansioni complesse. - Non aderenza alla terapia. - Poli terapia (> 10 farmaci prescritti).

Lo studio del 2018 effettuato da Eleanor Wilson et al. esplora la letteratura e si concentra sulle esperienze dei caregiver familiari nella gestione dei farmaci per i pazienti assistiti e che muoiono a casa. I caregiver forniscono la maggior parte della cura del paziente, compresa la gestione di farmaci complessi. Gli assistenti informali sono spesso incaricati di gestire un gran numero di farmaci, con diverse vie di somministrazione e spesso implicanti farmaci con un alto rischio di effetti collaterali. Ad esempio la somministrazione della morfina appare come un segnale di fine vita e viene vissuto come un “affrettare la morte”. I caregiver hanno riportato insicurezza e indecisione riguardo alla frequenza e ai tempi appropriati per la somministrazione di farmaci sottocutanei. Questo generava ulteriore disagio in quanto il caregiver si sentiva di non alleviare la sofferenza. Un’ulteriore problematica emersa dallo studio è la difficoltà di gestione di grandi quantità di farmaci, portando i caregiver a suggerire agli operatori la rimozione delle prescrizioni non necessarie dando priorità ai farmaci più importanti. Spesso le esigenze di cura influiscono negativamente sulla salute fisica, mentale e sociale dei caregiver. Un efficace controllo dell’angoscia e del dolore è fondamentale per una buona assistenza per sostenere i pazienti a rimanere a casa.

Titolo – Autori - Pubblicazione	Strumenti	Soggetti/ setting	Risultato
<i>Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers’ Experiences</i> Eleanor Wilson et al. 2018 UK	Revisione della letteratura	Caregiver familiari al domicilio	Difficoltà emerse: <ul style="list-style-type: none"> - Gestione poli terapia. - Somministrazione di analgesici. - Insicurezza sui tempi di somministrazione. - Sentimento di angoscia e mancanza di supporto.

Nel quinto articolo da me analizzato, Jennifer Tjia et al. nel loro studio esaminano le maggiori difficoltà emerse nella gestione dei farmaci durante l'assistenza oncologica domiciliare. Troppo spesso i caregiver si sentono inadeguatamente preparati e supportati e ciò contribuisce ad una cattiva gestione dei farmaci a casa. I vari team dell'hospice dovrebbero abilitarsi per insegnare, fornire supporto e fare consulenze al fine che possano aumentare le conoscenze del caregiver. La maggior difficoltà emerge nella gestione degli oppioidi perché possono essere utilizzati per la gestione di più sintomi per i quali l'educazione è particolarmente importante. È utile insegnare al caregiver che alcuni farmaci possono essere somministrati fuori da un preciso orario, perché nelle crisi acute bisogna intervenire il prima possibile.

Titolo – Autori - Pubblicazione	Strumen ti	Soggetti setting	Risultato
<i>Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers</i> Jennifer Tjia et al. 2015 USA	Interviste audio-registrate	Caregiver di pazienti oncologici	Difficoltà emerse: <ul style="list-style-type: none"> - Mancanza di conoscenza dei farmaci - Mancanza di supporto - Difficoltà nella somministrazione dei farmaci al bisogno

Da quest'analisi emerge che le maggiori difficoltà sono legate alla gestione e somministrazione di farmaci antidolorifici prescritti a causa dell'attuale patologia mentre i farmaci già somministrati in precedenza (antipertensivi, ipoglicemizzanti ecc...) risultano di più facile gestione. Si rileva in tutti gli articoli che il caregiver segnala la mancanza di supporto come principale fonte di ansia e insicurezza. Questa condizione rende ancor più complessa la gestione dei farmaci antidolorifici, non essendo sempre in grado di riconoscere il dolore percepito o lo stato di agitazione da malessere generale.

CAPITOLO 4 IPOTESI ATTUATIVA

L'ATS della Montagna soddisfa i bisogni di cure palliative su territorio Camuno con il servizio di vari enti erogatori accreditati, tra cui vi è l'Hospice e l'UCPDOM dell'ASST Valcamonica.

L'UCPDOM, argomento di interesse di questa tesi, è volto a gestire il paziente in cure palliative nel setting domiciliare rispetto al setting di tipo residenziale.

Come detto in precedenza, l'educazione terapeutica inizia con l'accesso domiciliare di presa in carico dell'utente, dando informazioni sul servizio a cui si fa riferimento (numero di telefono, elenco nomi del personale medico, infermieristico, OSS, fisioterapista, psicologo).

4.1 Colloquio e Presa in carico

Nel primo colloquio per la valutazione corretta del caso e durante il primo accesso si devono:

- individuare una persona (caregiver) di riferimento e far sottoscrivere le condizioni minime per l'attivazione del percorso domiciliare (ad esempio necessità della presenza domiciliare di un familiare con il paziente).
- fornire indicazioni precise riguardo a come il servizio è strutturato, spiegando come e quando si verificheranno i successivi accessi, la possibilità di confronto telefonico medico ed infermieristico e sull'esistenza del servizio di reperibilità.
- redigere un piano assistenziale individualizzato per obiettivi, ascoltando e osservando l'utente e l'ambiente in cui si trova da condividere con paziente/caregiver nei limiti della L. 219/2016.
- formulare la progettazione educativa che si ipotizza di realizzare nei tempi e nei modi che il contesto e le condizioni cliniche del paziente rendono possibili.
- far sottoscrivere ad utente/caregiver il PAI (Piano assistenziale individualizzato) come previsto dalla normativa regionale.
- spiegare la modalità di fornitura di presidi e farmaci di cui potrebbe esserci necessità.

Questo tipo di colloquio costituisce una fase importante di cambiamento in quanto viene posto definitivamente il passaggio da cure attive a cure palliative. Come detto in precedenza sarà importante valutare le resistenze al cambiamento, analizzare le attese e allineare il più

possibile le aspettative del paziente/caregiver con quelle dell'equipe curante utilizzando un colloquio con tempi adeguati al livello di reazione che si trova nel paziente/caregiver. Come detto in precedenza, si devono valutare le fasi di accettazione della diagnosi e adattare il livello di evoluzione del colloquio a queste, anche rinviando eventuali ulteriori passaggi ad un secondo tempo.

Come si nota dalla trattazione, emerge che è fondamentale personalizzare il colloquio ai tempi della relazione e adattarla ad essa. La competenza relazionale deve essere più possibile affinata con percorsi educativi formativi e lavoro di equipe.

Come in questa e così nelle fasi successive, ogni minimo segno di inadeguatezza deve essere condiviso con paziente/caregiver ed equipe curante, mai sottovalutato e sempre trattato al fine di dare certezza alle cure domiciliari. In caso di estrema difficoltà non diversamente gestibile, è importante rivalutare integralmente il percorso assistenziale anche, in casi selezionati, cambiare setting assistenziale ad esempio trasferendo le cure in setting residenziale tipo Hospice.

4.2 Accessi domiciliari

Nella quotidianità degli accessi a domicilio, si dovrà rendere attuativo e documentare correttamente il piano assistenziale e, nello specifico, l'evoluzione del progetto educativo. Per meglio precisare questo ultimo concetto, si ritiene importante sottolineare che, in questa fase dell'assistenza, si valuteranno il soddisfacimento dei bisogni dell'utente e del caregiver che ovviamente saranno specifici per ogni singolo caso e soprattutto variabili a volte repentinamente.

In questo setting assistenziale, gli accessi possono esser svolti autonomamente dall'infermiere, il quale con la sua presenza, competenza tecnica, relazionale, educativa e professionalità accompagna e sostiene il paziente/caregiver durante tutto il percorso assistenziale ed educativo.

Come già sottolineato nel capitolo precedente, l'interazione con paziente/caregiver deve essere una condizione basilare per poter comprendere, definire e modificare i comportamenti e poter raggiungere insieme la miglior situazione di assistenza al paziente. Come detto in

precedenza, l'infermiere monitora la soddisfazione dei bisogni di base ed attua il piano assistenziale ed educativo:

- utilizzando delle idonee basi documentali (brochure, informative, fogli di prescrizione della terapia), egli rende attuativo il progetto educativo spiegando, illustrando, dimostrando direttamente al caregiver, e poi con l'addestramento, anche solo la semplice applicazione del cerotto transdermico per la terapia del dolore, piuttosto che l'aspirazione del farmaco in siringa o la somministrazione di farmaci sublinguali, tenendo conto che per l'operatore sono azioni considerate di routine mentre per il caregiver potrebbero essere azioni nuove e mai viste prima
- effettua con la tecnica del rinforzo positivo, il potenziamento delle competenze valutate sottolineando i punti di forza e in maniera molto garbata correggendo eventuali difformità del percorso
- attua con il caregiver un percorso valorizzante le competenze residue del paziente anche al fine di ridurre il distress psicologico che il paziente potrebbe provare ad essere sostituito e quello del caregiver che si deve vestire velocemente di un ruolo nuovo sostitutivo
- verifica se l'obiettivo di rendere sicuro ed efficace l'operato del caregiver va a buon fine, chiedendo alla persona direttamente di esporre dubbi, paure e situazioni di disagio.

Per personalizzare correttamente si deve valutare la situazione del paziente e del caregiver (stabilità clinica, emotiva in particolare) ed intervenire adattando le prestazioni in funzione di quanto rilevato. L'assistenza domiciliare parte dal definire un adeguato setting di cura in termini di microclima, sicurezza, ergonomia e tranquillità emotiva.

La stanza o le stanze in cui il paziente risiede devono essere adeguatamente riscaldate, areate, pulite e dotate di presidi (che possono essere forniti con prescrizione specialistica) al fine di rendere il percorso di cura sicuro, comodo, adeguatamente strutturato per migliorare le azioni assistenziali e sufficientemente sereno.

Una delle indicazioni che possono essere suggerite per favorire la centralità del paziente è ad esempio suggerire di posizionare il letto del paziente al centro della stanza in cui si trova il nucleo principale della casa, evitando isolamento in camere silenziose ma eccessivamente

appartate, favorendo il controllo continuo delle condizioni cliniche del paziente che potrebbe trovarsi in un equilibrio precario e velocemente mutevole.

Il suggerimento assistenziale che può essere dato al caregiver è quello di rivedere il suo concetto di vita con “presente breve con tante cose da fare e futuro lungo con tante cose da progettare” ad un nuovo concetto del paziente in cui “il presente è lungo, causa spesso inattività e il futuro è incerto”. Si dovranno quindi valorizzare le relazioni vere e focalizzare l’attenzione al “qui e ora” valorizzando i momenti di benessere e favorendo il cambiamento delle cure in relazione al mutevole andamento dello stato di salute. È in questo tipo di concetto che si inserisce l’assistenza al paziente per le cure di base (igiene, mobilizzazione, eliminazione ecc...) che possono subire significativi cambiamenti rispetto alle abitudini e rispetto anche al giorno precedente. Ad esempio il ritmo del sonno potrebbe essere alterato e di conseguenza vanno riadattati anche gli orari dei pasti, le quantità delle porzioni da servire, le consistenze degli alimenti o addirittura il rispetto della assoluta inattività (con il vero concetto dell’*ab sistere*, cioè stare vicino con atteggiamento di vera vicinanza senza fare nulla di altro e al contempo senza senso di impotenza) che potrebbe rendersi necessaria durante un percorso di sedazione farmacologica.

Altri interventi di educazione terapeutica potrebbero mirare alla terapia occupazionale per occupare serenamente il tempo di benessere (fare piegare la biancheria asciutta al paziente, aiutare a riordinare piccole quantità di oggetti, ecc..) e favorire un clima di collaborazione e di condivisione delle cure.

Importante sicuramente è favorire l’espressione delle difficoltà in un clima non giudicante, più possibile empatico in cui si possa tranquillamente confrontare su tematiche svariate. In caso di necessità, l’equipe può suggerire la possibilità di effettuare colloqui con lo psicologo della Unità Operativa (UO) delle Unità di Cure Palliative (UCP) e provvedere alla attivazione delle prestazioni specialistiche relative.

4.3 Interventi educativi terapeutici sui farmaci

Una delle competenze che va ulteriormente “educata” è quelle nei confronti di utente/caregiver per quanto riguarda la somministrazione della terapia a domicilio.

Lo scopo generale che ci si propone con questo intervento, è quello di migliorare il percorso di gestione della terapia domiciliare da parte di utente e caregiver con lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver.

La prescrizione medica dei farmaci da assumere potrebbe prevedere notevoli cambiamenti rispetto alla terapia assunta precedentemente la presa in carico, in particolare:

- molti farmaci potrebbero essere sospesi (vitamine, farmaci per ipercolesterolemia) a favore di farmaci nuovi da assumere con modalità e tempi nuovi. Questa fase crea ulteriore difficoltà per paziente/caregiver in quanto significa togliere dei trattamenti fino a quel momento ritenuti importanti ed utili. Si deve quindi accettare un ulteriore step dell'accettazione della malattia, un'ulteriore conferma che la situazione è davvero cambiata da un trattamento attivo della malattia ad uno di cure palliative.
- nuovi farmaci potrebbero venir utilizzati (cortisonici, antidolorifici, antidepressivi, ecc..) e ci si deve addestrare ad un loro corretto utilizzo.
- la prescrizione di farmaci oppiacei potrebbe rendersi necessaria e questo determinare notevole stress da parte di paziente/caregiver che con buona probabilità potrebbe dimostrare resistenze nel loro utilizzo. Soprattutto in soggetti che non hanno avuto precedentemente esperienze assistenziali simili, è facile riscontrare una resistenza culturalmente radicata che la morfina significhi essere veramente alla fine. Questa convinzione va sicuramente corretta in quanto potrebbe determinare una non adeguata gestione del controllo dei sintomi e inficiare il percorso di controllo del dolore o della sofferenza in senso lato: il medico ne dovrà spiegare le motivazioni e tutti gli aspetti positivi del suo utilizzo (assenza di limite di utilizzo o “effetto tetto”, ridotto costo, semplicità di utilizzo e graduazione della posologia, assenza di effetti collaterali di tipo emorragico come avviene invece con i FANS ecc..).

Se si prevede una durata assistenziale adeguata (ad esempio maggiore a 3-6 mesi) e il paziente si può mobilitare e di conseguenza può cambiare stanza all'interno o anche all'esterno della propria abitazione, si può suggerire di dividere la quantità di farmaci in diverse zone della casa: i farmaci da assumere ai pasti possono essere conservati in cucina,

i farmaci da assumere nel pomeriggio possono essere posizionati in soggiorno, i farmaci che si prendono la sera possono essere tenuti in camera da letto. Questa soluzione può essere applicata nei casi in cui il caregiver è spaventato dalla quantità totale dei farmaci che deve somministrare e amministrare. Nel caso di paziente allettato o di situazioni di “brevità” clinica, i farmaci vanno conservati tutti nella stessa stanza, insieme al paziente. Questo consente un controllo più veloce delle giacenze e una verifica più agevole della loro corretta gestione (spesso sono pochi farmaci e tutti nuovi).

In cure palliative la prescrizione dei farmaci avviene sia con modalità “terapia fissa” e sia “terapia al bisogno”: mentre la terapia fissa va data ogni giorno, fatto salvo variazioni del quadro clinico, la terapia al bisogno va data “al bisogno” e questo potrebbe comportare una difficoltà aggiuntiva per paziente/caregiver in quanto si deve dare evidenza di un sintomo e decidere di intervenire, magari per la prima volta, “prendendo la decisione di dare un farmaco, magari anche oppiaceo”. I farmaci al bisogno sono in genere prescritti per situazioni di dolore, dispnea, vomito, agitazione, emorragia ecc. tutte cioè situazioni anche potenzialmente letali: è proprio in questo momento che si potrebbero scatenare dubbi e resistenze ed è quindi importante che paziente/caregiver possano confrontarsi, anche solo telefonicamente, con l’equipe curante disponibile 24/24 ore e 7/7 giorni per decidere con sicurezza di intervenire. Supportare anche solo telefonicamente il caregiver infonde sicurezza, semplicemente guidandolo nella preparazione e somministrazione delle gocce sublinguali, nel posizionamento del cerotto transdermico che si è staccato inavvertitamente durante la notte, nel preparare la siringa con il sedativo da somministrare nel dispositivo sottocutaneo...

L’infermiere dovrà quindi rinforzare durante i normali accessi domiciliari le informazioni fornite durante la fase di prescrizione medica educando il soggetto alla corretta somministrazione dei farmaci e alla loro “graduazione”. Una delle proposte che si potrebbero fare per la corretta gestione della terapia è quella di:

- utilizzare FUT (Foglio Unico di Terapia) diversi per i farmaci fissi e per quelli al bisogno da conservare in posti convenzionalmente stabiliti (prima pagina e seconda pagina del Fascicolo Socio-Assistenziale e Sanitario FaSAS);
- per quelli al bisogno, potrebbe essere utile fornire delle schede di FUT dove sia rappresentata la fotografia della confezione del farmaco con l’indicazione all’uso e

un modulo su cui paziente/caregiver possono registrare (con una spunta o una sigla) quante volte ha assunto la terapia fuori orario e in che condizioni (dopo i pasti, dopo uno sforzo, dopo la medicazione di una lesione, a che ora). Questi dati sono molto utili al medico per valutare l'efficacia della terapia fissa e per apportarne eventuali modifiche (che consenta di anticipare il sintomo).

È importante alla fine della spiegazione del percorso precisare che la documentazione utilizzata costituisce parte essenziale del FaSAS e di conseguenza dovranno esser manipolate con mani pulite, conservandole lontano da alimenti o potenziali macchianti. Inoltre si deve precisare che ogni scritta è importante e di conseguenza non devono essere fatte eliminazioni di parti di esse, cancellature con correttori coprenti e si dovranno tranquillamente utilizzare come mezzo di continuità assistenziale per riportare quanto fatto. Trattandosi di documentazione ufficiale, si dovrà ritirare tutto quanto compilato per l'archiviazione del FaSAS alla fine del percorso.

Per completezza si riporta che si dovrà informare il caregiver che alla chiusura del caso gli verrà richiesto di compilare un questionario anonimo in cui potranno essere fatte segnalazioni di ogni tipo anche relative alle difficoltà riscontrate durante la gestione del caso e in particolare della terapia. Ogni suggerimento potrà essere utile per rivalutare le modalità di erogazione del servizio e di conseguenza costituiscono una fonte di miglioramento importante.

Per migliorare la gestione dei farmaci a domicilio da parte del caregiver, la proposta è quindi di:

1. strutturare una scheda semplice, intuitiva e contenente chiare informazioni supportate da eventuale materiale fotografico;
2. scrivere con calligrafia chiara, meglio in stampatello i nomi dei farmaci. Se possibile utilizzare un sistema informatico per la prescrizione per evitare problemi di calligrafia e per evitare la copiatura;
3. utilizzare preferibilmente sistemi informatici di stampa che consenta di eliminare farmaci sospesi ed alleggerire lo schema FUT senza copiare manualmente ad ogni modifica;

4. utilizzare un linguaggio semplice e diretto, senza usare termini di difficile interpretazione;
5. fare la prescrizione usando termini adeguati al livello culturale e comprensivo dei caregiver, per esempio sostituendo “dispnea” con “mancanza di respiro”;
6. nella scheda di terapia fissa prevedere una colonna con istruzione per l’uso. Ad esempio per il cerotto transdermico “rimuovere la pellicola trasparente dalla parte adesiva, fare aderire premendo con la mano per 30 secondi” accompagnato da gesti e dimostrazioni pratiche.

Si riportano ad esempio dei modelli nelle pagine successive (**Tabella 1, Tabella 2, Tabella 3, Tabella 4**).

TERAPIA FISSA QUOTIDIANA SIG. _____		PAG. _____ DI _____						
NOME FARMACO	ORA	Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato	Domenica
Pantoprazolo 20 mg 1 Compresa per bocca	08:00	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____
Decadron 2 mg/ml 16 Gocce per bocca	08:00	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____
Fentanyl 50 mg 1 Cerotto cutaneo	08:00	RIMUOVERE E APPLICARE	NO	NO	RIMUOVERE E APPLICARE	NO	NO	RIMUOVERE E APPLICARE
Paracetamolo 1000 1 Busta per bocca	08:00	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____
Paracetamolo 1000 1 Busta per bocca	20:00	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____	SI _____
Per cerotto, staccare pellicola adesiva ed applicare sulla pelle. Si può coprire con un altor cerotto trasparente per essere più sicuri. Si deve cambiare zona di applicazione. Non usare creme prima di metterlo								

Tabella 1

TERAPIA AL BISOGNO SIG. _____							PAG. _____ DI _____	
SE	SCELTA	SCALA	VALORE	FARMACO	DOSAGGIO	VIA	DOSAGGIO MASSIMO DIE	RIPETIBILE DOPO
DOLORE	1	NRS O PAINAD	>4	ORAMOPRH	4 GTT	SL	4 VOLTE	30 MINUIT
	2		>6	MORFINA	10 MG	SC	4 VOLTE	30 MINUTI
EMORRAGIA	/	/	/	TRANEXAMICO	2 FL	OS	3 FIALE	2 H
AGITAZIONE	1	ESAS	>4	DELORAZEPAM	10 GTT	OS	3 VOLTE	2 H
	2	ESAS	>6	MIDAZOLAM	5 MG	SC	3 VOLTE	2 H
SITPSI		GG	3	SENNOSIDI	2 CP	OS	1	24 H
GTT = gocce - MG = milligrammi - FL = fiala - CP = compressa								
SL = sublinguale - SC = sottocute - OS = per bocca - IM = intramuscolo								

Tabella 2

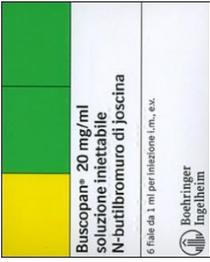
TERAPIA AL BISOGNO SIG. _____		PAG.: _____		DI _____	
NOME FARMACO:		Motivazione: PER DOLORE E MANCANZA DI RESPIRO DOSAGGIO: 8 GOCCE SOTTO LA LINGUA			
ORAMORPH GOCCE 		DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____
NOME FARMACO:		Motivazione: PER RANTOLO UDIBILE DOSAGGIO: UNA FIALA SOTTO CUTE (S.C.)			
BUSCOPAN FIALE 		DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE _____ _____

Tabella 3

TERAPIA AL BISOGNO SIG. _____		PAG.: _____		DI _____	
NOME FARMACO:		Motivazione: PER AGITAZIONE PSICOMOTORIA DOSAGGIO: UNA FIALA SOTTO CUTE (S.C.)			
MIDAZOLAM FIALE 	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE
	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____
NOME FARMACO:		Motivazione: PER DOLORE E MANCANZA DI RESPIRO DOSAGGIO: UNA FIALA SOTTO CUTE (S.C.)			
MORFINA CLORIDRATO FIALE 	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE	DATA E ORA SOMMINISTRAZIONE
	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____

Tabella 4

4.4 Fase della verifica dell'educazione

Gli studi analizzati hanno evidenziato come l'informazione fornita ai pazienti/caregiver non è sufficiente per ritenere concluso il percorso di educazione, ma è necessario effettuare un percorso di verifica di quanto appreso. La verifica costituisce un momento fondamentale di feedback per valutare concretamente l'apprendimento e la trasformazione in competenze pratiche.

Si ritiene fondamentale che, per la personalizzazione del percorso di cura, potrebbe essere necessario ripetere il percorso di educazione terapeutica per nuove tipologie di farmaci o per intercorse sostituzioni repentine del paziente/caregiver e di conseguenza riproporre lo stesso percorso modificandolo alle nuove condizioni del contesto.

Allo scopo si propone il seguente schema da utilizzare nella documentazione ufficiale in uso dall'ente erogatore (**Tabella 5**).

PROCEDURA		AREA DI INTERVENTO				FIRMA INF
	DATA	Già conosciuto	Spiegato/mostrato	Conforme	Non conforme	
Lavare le mani						
Preparazione del farmaco in siringa						
Gestire il device sottocutaneo						
Come applicare il cerotto transdermico						
Come utilizzare il contagocce						
Somministrare terapia tramite PEG						
Spegnere pompa infusione in caso di allarme						
Effettuare correttamente lo smaltimento di rifiuti, in particolare pungenti e taglienti						

Tabella 5

Data: _____

Firma per avvenuta formazione: _____

CAPITOLO 5 DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

5.1 Discussione

Gli studi analizzati hanno evidenziato come l'informazione fornita ai caregiver non fosse sufficiente evidenziando il bisogno di attuare un valido programma di supporto e di educazione con adeguata valutazione.

I pazienti in carico alle unità operative di cure palliative presentano caratteristiche di particolare fragilità: comorbidità, regime di poli terapia, patologie a frequenza senile, stratificazione di esiti patologici, tendenza a rapido aggravamento, complicanze, problemi nutrizionali, incontinenza, elevato rischio di cadute e lesioni da decubito, perdite funzionali in relazione alla sfera fisica, cognitiva, comportamentale, socioeconomica e relazionale.

Visto il carico di lavoro che si ripercuote sulla famiglia, ci si è chiesti come gli infermieri dell'equipe assistenziale potevano erogare le loro prestazioni agevolando le cure domiciliari. Per rispondere a questo interrogativo, si può e si deve intervenire su più fronti sempre in stretta collaborazione di tutta l'equipe, strutturando accessi giornalieri al domicilio non solo con il medico ma anche con l'OSS, con il fisioterapista e con lo psicologo al fine di rilevare tutti i punti critici emergenti.

La figura di maggiore rilevanza rimane comunque sempre l'infermiere, che giornalmente effettua uno o più accessi al domicilio del paziente. Durante questo tempo l'infermiere deve cogliere i bisogni del paziente e del caregiver e intervenire supportandoli nelle azioni quotidiane di somministrazione dei farmaci. Il percorso educativo del caregiver deve essere condotto dal personale infermieristico, quindi l'educazione terapeutica è fondamentale per insegnare al caregiver ad avere dimestichezza con la somministrazione dei farmaci, lavorando proprio a domicilio, fianco a fianco del caregiver e paziente. L'uso delle tabelle settimanali per la gestione della terapia farmacologica a mio avviso può essere un valido aiuto, assieme alle consulenze telefoniche.

È un lavoro che richiede tempo, impegno, presenza, empatia, disponibilità all'ascolto, pazienza e capacità organizzative e pratiche. Queste sono tutte caratteristiche che sono poste dentro la natura stessa dell'infermiere, infatti non si dice "faccio l'infermiere" ma "sono un infermiere". Ogni servizio di UCPDOM dovrebbe, tempo e risorse permettendo, raccogliere dati sui più comuni problemi riscontrati dai caregiver e formulare un percorso educativo

organizzato con schede illustrative con immagini chiare e semplici, opuscoli informativi sul servizio di cure palliative domiciliare e lavorare sullo stereotipo comune legato alle cure domiciliari che spesso sono ritenute meno valide di quelle erogate in struttura.

Concludendo il mio elaborato, quindi, sono a rimarcare il bisogno di percorsi personalizzati e individuali, che forniscano chiare, corrette ed intense istruzioni educative al caregiver. Per fare tutto ciò sono necessarie risorse umane e fondamentale è il tempo da dedicare a questi utenti per accompagnarli dignitosamente negli ultimi giorni di vita. Anche solo il “restare un attimo di più” è terapeutico.

5.2 Limiti della ricerca

Nella mia relazione ho avuto modo di trovare materiale solo tratto da esperienze e studi di paesi stranieri. I dati relativi a studi italiani sono consultabili sul sito SICP ma previa iscrizione all'associazione e a pagamento. Tutt'oggi manca la formulazione di un piano attuativo standardizzato, poiché ogni famiglia e paziente ha i propri bisogni. Non esiste una ipotesi attuativa comune, proprio per la specificità e unicità dell'utente/caregiver.

Un altro limite importante alla possibile attuazione dell'ipotesi formulata è stato la pandemia Covid 19 che non ha permesso di frequentare Hospice o UCPDOM per approfondire la mia conoscenza ed esperienza in questo ambito e di attuare fisicamente le schede proposte.

Stante che il relatore di tesi è l'Infermiere Coordinatore della UO UCP, si lascia lei la facoltà di utilizzare le schede proposte al fine di testarne la validità e l'eventuale applicazione nella documentazione di UO.

5.3 Conclusioni

La ricerca ha evidenziato l'importanza di una corretta e approfondita educazione al caregiver da parte dell'equipe ed in particolare dell'infermiere. Per esser efficaci, i percorsi educativi devono essere individuali e personalizzati; per fare ciò è essenziale, prima dell'inizio del programma, effettuare un accertamento mirato per definire quali siano gli ostacoli e i bisogni che presenta il singolo caso, il tutto tarandolo alla evoluzione delle condizioni cliniche del paziente. Nonostante ciò, sono minime le evidenze a supporto di interventi che possono migliorare l'aderenza alla terapia farmacologica.

È importante considerare che nessun intervento è migliore dell'altro, perché sono molte le variabili che intervengono sulla decisione di somministrare o assumere farmaci. L'infermiere deve riconoscere in ogni singolo caso quali potrebbero essere i punti di forza e quelli di debolezza, andando ad agire con professionalità e determinazione affinché il caregiver possa capire l'importanza del suo ruolo e l'importanza di seguire un corretto regime terapeutico per il bene della persona cara. Non si deve dimenticare che la famiglia di un paziente in cure palliative è provata emotivamente e fisicamente, e deve anche riuscire a superare la resistenza al cambiamento che improvvisamente si affaccia alla quotidianità in modo improvviso e irruente, portando confusione, ansia, paura e perdita di stabilità nel nucleo familiare.

Fortunatamente non ho avuto l'occasione di vivere di persona l'esperienza di usufruire del servizio di cure palliative per i miei familiari o conoscenti, ma ritengo che sia un fiore all'occhiello dell'assistenza alla persona morente. Sono a conoscenza di famiglie che ancora dopo anni riconoscono e ricordano con affetto l'infermiere che ha curato i loro cari.

Lavorare alle cure palliative arricchisce sicuramente gli operatori che sono chiamati a mettere molta competenza e sicuramente "un po' di cuore in più" nel loro lavoro, ma ricevono di più in gratitudine non solo sul piano professionale ma più sul piano personale e umano, restando nei ricordi delle famiglie legati da affetto sincero.

Ringraziamenti

Ringrazio cordialmente il Chiar.mo Prof. Melotti Susanna per avermi dato l'opportunità di affrontare questa tematica e per tutto il supporto, l'incoraggiamento e la pazienza dimostratami in questi mesi.

Alla mia tutor Dott.ssa Baiguini Isabella, un ringraziamento particolare per il supporto dato durante questi anni di studio, per la tanta pazienza e comprensione. Oltre alla sua professionalità non è mai mancato il supporto morale nei momenti di maggiore difficoltà.

Un ringraziamento al Direttore di attività didattiche, Dott. Polonioli Gian Andrea, per il sapere trasmesso e la sua professionalità.

Ringrazio tutti i docenti che durante questo percorso accademico hanno saputo trasmettermi conoscenze e passione per questa professione.

Grazie a tutti di cuore,

Chiara



Bibliografia

Benci Luca. La prescrizione e la somministrazione dei farmaci, responsabilità giuridica e deontologica. Firenze, edizione digitale, 2014, II edizione

“Best Practice” volume 9, 2005

Bolis T., Masneri S. et al., Il caregiver in oncologia: tra ruoli e bisogni; G Ital Med Lav Erg. Supplemento B. Psicologia 2008; 30(3):32-36

Corli O. Malati terminali e cure palliative. Una sfida aperta. In Andrin L. a cura di Malati in fase terminale, Piemme, Alessandria, 1997

De Hennezel M. La dolce morte. Milano: Sonzogno; 2002

Ferraresi Annamaria, Gaiani Roberto, Manfredini Monica. *Educazione terapeutica, metodologia e applicazioni*. Roma: Carocci Editore, 2004, pag. 21 – 35

Gestione del farmaco P DS 003 Ed. 01 Rev. 00 ASST Valcamonica

Mallarini E. Azienda sanitaria e paziente, un rapporto in evoluzione, Mecosan, Roma, 2003

Mori M. Bioetica: 10 temi per capire e discutere. Milano: Mondadori, 2002

Pollock, K., Wilson, E., Caswell, G., Latif, A., Caswell, A., Avery, A., Anderson, C., Crosby, V., Faull, C., 2021. Family and health-care professionals managing medicines for patients with serious and terminal illness at home: a qualitative study. *Health Serv Deliv Res* 9, 1–162. <https://doi.org/10.3310/hsdr09140>

Prandi Cesarina et al. Infermieristica in cure palliative. Milano: Edra S.p.A., 2016

Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M.F., Lemay, C., Reblin, M., 2015. Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 50, 630–641. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005>

Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., Pollock, K., 2018. Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 56, 962–974. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>

Wilson, E., Caswell, G., Pollock, K., 2021. The ‘work’ of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient

and family perspectives'. Palliat Med 026921632110301.
<https://doi.org/10.1177/02692163211030113>

Zaninetta G. *Curare l'inguaribile*. Journal of Medicine and the Person, 2003: 1 (4): 33-34

Zavagli V, Varani S, Samolsky-Dekel A.R., et al. *Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare*. La rivista italiana di cure palliative, 2012: 14(3):21

Sitografia

<https://angolopsicologia.com/resistenza-al-cambiamento/>

<http://www.copgeode.it/resources/Protocolli/07protocollo-ed.caregiver.pdf>

www.dimensioneinfermiere.it

https://dizionari.corriere.it/dizionario_italiano/E/educazione.shtml

<http://docenti.unimc.it/fabrizio.daniello/teaching/2012/9999/files/slide-tfa-teorie-delleducazione>

<https://www.domedica.com/educazione-terapeutica/>

www.edscuola.it

http://www.edurete.org/pd/sele_art.asp?idp=142&ida=2147

www.fecp.org

<https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/DM040412.pdf>

<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>

<https://www.garzantilinguistica.it/ricerca/?q=caregiver>

[https://it.wikipedia.org/wiki/Compliance_\(medicina\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Compliance_(medicina))

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1994;739>

<https://www.nurse24.it>

<https://www.pinocchio-montesicuro.it/wordpress/wp>

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

www.salute.gov.it

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf

<https://www.sicp.it/>

<https://treccani.it/vocabolario/compliance/>

<https://www.treccani.it/enciclopedia/educazione/>

<http://www.unife.it/>