



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**PAZIENTE CON SLA:
VALUTAZIONE
DELL'EDUCAZIONE AL
CAREGIVER**

Relatore: Dott.ssa

Tamara Campanelli

Tesi di Laurea di:

Caterina D'andrea

Correlatore: Dott.

Marco Romitelli

A.A. 2018/2019

INDICE

INDICE	2
INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO I	4
LA PATOLOGIA.....	4
1.1 DEFINIZIONE E DESCRIZIONE.....	4
1.2 EZIOLOGIA.....	5
1.3 INCIDENZA E PREVALENZA.....	5
1.4 SEGNI E SINTOMI	7
1.5 ESAMI DIAGNOSTICI.....	8
1.6 TRATTAMENTO	8
CAPITOLO II	10
VIVERE CON LA SLA.....	10
2.1 VIVERE CON LA SLA	10
2.2 PERCORSO ASSISTENZIALE.....	11
2.3 PRESA IN CARICO	12
2.4 DAT, DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO	16
2.5 RUOLO INFERMIERISTICO NELLA PRESA IN CARICO	16
2.6 CAREGIVER.....	17
CAPITOLO III	20
3.1 EDUCAZIONE TERAPEUTICA	20
3.2 IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI	22
3.3 MOBILIZZAZIONE ED IGIENE DELL'ASSISTITO	23
3.4 GESTIONE TRACHEOTOMIA.....	25
3.5 GESTIONE PEG	26
CAPITOLO IV	27
QUESTIONARIO RIVOLTO AL CAREGIVER	27
4.1 MATERIALI E METODI.....	27
CAPITOLO V	28
5.1 RISULTATI.....	28
CAPITOLO VI.....	41
6.1 DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	41
6.2 CONCLUSIONI	43
RINGRAZIAMENTI.....	46
SITOGRAFIA	47
BIBLIOGRAFIA	48
ALLEGATO 1 :	49

INTRODUZIONE

Durante il percorso formativo del corso di Laurea in Infermieristica dell'Università Politecnica delle Marche - sede di Pesaro, ho avuto l'opportunità di fare un'esperienza di tirocinio, presso il servizio di cure domiciliari di Mondolfo, dove ho avuto l'occasione di rapportarmi con assistiti con la sclerosi laterale amiotrofica, SLA. Si tratta di una tipologia di assistiti che necessita di un elevato carico assistenziale da parte dell'infermiere, e l'imprescindibile contributo da parte del caregiver, dato che questi assistiti solitamente vivono al proprio domicilio; avere un caregiver che si prende cura di loro è fondamentale. Ho voluto valutare l'educazione terapeutica che viene fornita ai caregivers per percepire come ritengono il carico assistenziale delle attività che svolgono quotidianamente e l'efficacia di ciò che gli viene insegnato, sottoponendo un questionario ai caregivers degli assistiti in carico al distretto sanitario di Fano dall'Area Vasta 1.

CAPITOLO I

LA PATOLOGIA

1.1 DEFINIZIONE E DESCRIZIONE

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come “Morbo di Lou Gehrig”, “malattia di Charcot” o “malattia del motoneurone”, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Provocando stanchezza muscolare, disfagia (difficoltà alla deglutizione), disartria (disturbo dell'apparato fonatorio) e problemi respiratori. Esistono due gruppi di motoneuroni; il primo (primo motoneurone o motoneurone corticale) si trova nella corteccia cerebrale e trasporta il segnale nervoso attraverso prolungamenti che dal cervello arrivano al midollo spinale. Il secondo (2° motoneurone) è invece formato da cellule nervose che trasportano il segnale dal tronco encefalico e dal midollo spinale ai muscoli.

La SLA è caratterizzata dal fatto che sia il primo che il secondo motoneurone vanno incontro a degenerazione e muoiono. La morte di queste cellule avviene gradualmente nel corso di mesi o anche anni.

Esistono due forme principali di SLA:

- Sporadica (90/95% dei casi), non legata a trasmissibilità familiare. Nell'85% dei casi sporadici non è ancora stata identificata alcuna causa genetica.
- Familiare (5/10% dei casi), il 20% di questi è legata ad una mutazione del gene SOD1, circa il 2-5% ha una mutazione del gene TARDBP (TDP-43) e circa il 25% di essi presenta un'espansione nucleotidica del gene C9ORF72. Le mutazioni di questi ultimi due geni, hanno dimostrato una correlazione anche con alcune forme di demenza fronte temporale, creando un continuum tra le due patologie.

1.2 EZIOLOGIA

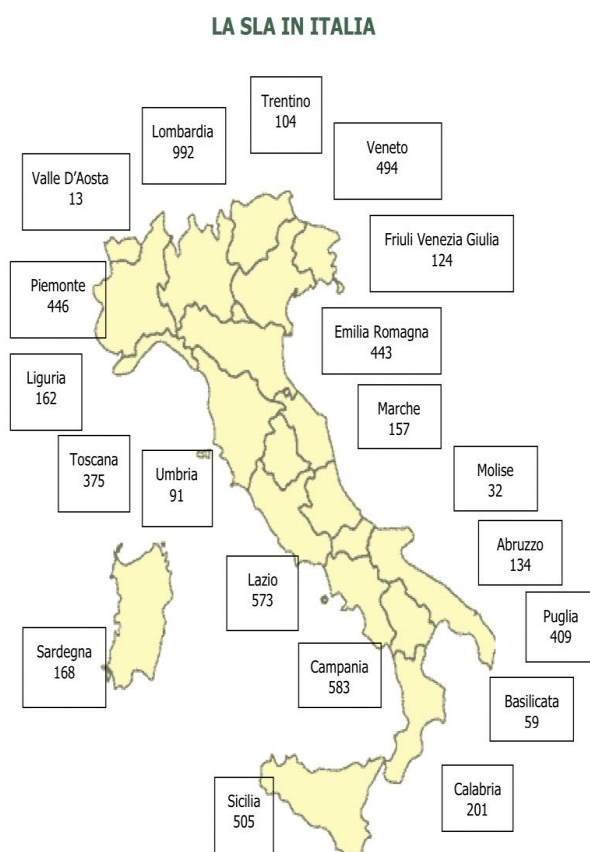
Le cause della malattia, sono sconosciute, anche se negli ultimi anni è stato riconosciuto un ruolo centrale alla genetica, come fattore predisponente, che insieme ad altri fattori (ad esempio ambientali), può contribuire allo sviluppo della malattia. Si tratta quindi di una malattia multifattoriale; attualmente le ipotesi più accreditate per spiegare la degenerazione neuronale, sono due: danno di tipo eccito-tossico, dovuta ad un eccesso di glutammato, e un danno di tipo ossidativo, dovuto ad uno squilibrio tra sostanze ossidanti e sostanze riducenti che circonda i motoneuroni colpiti.

1.3 INCIDENZA E PREVALENZA

L'incidenza si colloca attualmente intorno ai 3 casi ogni 100.000 abitanti/anno, e la prevalenza è pari a 10 ogni 100.000 abitanti, nei paesi occidentali. Attualmente sono circa 6.000 i malati in Italia. La malattia colpisce entrambi i sessi, anche se vi è una lieve preponderanza nel sesso maschile. Mentre l'incidenza, cioè il numero di nuovi casi che vengono diagnosticati in un anno, rimane costante, aumenta la prevalenza, cioè il numero di persone che convivono con questa malattia in un determinato momento. Questo aumento è sostanzialmente dovuto al miglioramento dell'assistenza, al generale miglioramento delle condizioni di vita della persona malata, al cambiamento etico/culturale nei confronti delle proprie scelte di vita, di quotidianità. Pur essendo presenti aree in cui è stato riportato un eccesso di casi rispetto a quanto mediamente atteso non è associabile il presentarsi della malattia rispetto all'appartenenza ad un'area geografica determinata. Prevalentemente, la malattia, colpisce persone adulte, con una età media di esordio intorno ai 60-65 anni; l'incidenza aumenta con il salire dell'età. In Italia si stimano più di 6.000 persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e si prevede che ogni anno si registreranno circa 2.000 nuovi casi. In Italia, con i suoi

60.799.589 abitanti (fonte ISTAT 2011), si stimano circa 3.600 casi di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e 1.000 nuove diagnosi all'anno.

La Lombardia, vanta di una popolazione di quasi 10 milioni di abitanti, risulta essere la regione con il numero di casi maggiore pari a circa 600; seguono la Campania, il Lazio e la Sicilia con circa 300-350 casi. Stime al di sotto dei 50 casi si riscontrano nelle regioni Basilicata (35), Molise (19) ed infine Valle d'Aosta (8). Nelle Marche attualmente, sulla base dei dati forniti dall'ASUR Marche risultano presi in carico dai servizi circa 200 malati.



**dati calcolati in relazione ai dati di prevalenza forniti dall'EURALS Consortium – Consorzio Europeo Sclerosi Laterale Amiotrofica*

Aggiornato a febbraio 2019

1.4 SEGNI E SINTOMI

La patologia ha esordio subdolo, spesso i sintomi iniziali vengono trascurati. Tra i primi, si riconoscono:

- Contrazioni muscolari (mioclonie)
- Atrofia muscolare
- Disartria, difficoltà nel comunicare
- Dispnea

Circa il 75% delle persone affette da SLA, sperimenta la malattia con un esordio a un arto inferiore, inizialmente possono essere avvertiti sintomi mentre la persona cammina, corre o fa delle attività di vita quotidiana ed inciampa spesso. Nel caso in cui si presenti ad un arto superiore, la persona potrebbe avere difficoltà anche nelle attività più semplici, come allacciare una scarpa, aprire la porta di casa ed oggetti che cadono spesso dalle mani della persona. Il decorso della malattia, varia molto da persona a persona, la progressiva perdita del tono muscolare, può portare a completa immobilità. Anche la masticazione, la deglutizione e la capacità di fonazione possono essere compromesse. Gradualmente si manifesta anche la paralisi respiratoria, alla quale si può porre rimedio solo ricorrendo alla ventilazione meccanica. Nelle fasi più avanzate la malattia colpisce soltanto il sistema motorio, risparmiando tutte le altre funzioni neurologiche.

La SLA non compromette gli organi interni (cuore, fegato, reni). Pur bloccando progressivamente tutti i muscoli, le capacità cognitive non vengono compromesse, *“la mente resta vigile ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile”*. In una minoranza dei casi, si possono avere alterazioni cognitive, ma di lieve entità.

1.5 ESAMI DIAGNOSTICI

La diagnosi di SLA è difficile, richiede una serie di esami diagnostici. L'evoluzione della malattia può essere valutata solo attraverso il controllo neurologico periodico, ogni 2-3 mesi, in quanto non esiste un esame specifico, con elevata accuratezza diagnostica e prognostica. Sono, tuttavia, indispensabili e vengono utilizzati come supporto diagnostico: la EMG (elettromiografia), che permette la valutazione della funzionalità dei nervi e dei muscoli periferici, la RMN (risonanza magnetica nucleare) utilizzata per escludere altre malattie simili alla SLA, e la PET (tomografia ad emissione di positoni) che permette di studiare il metabolismo funzionale di diverse aree cerebrali. In Italia esistono dei centri clinici specializzati per le diagnosi di SLA. Centri accreditati per la certificazione e la definizione del PDTA (piano diagnostico-terapeutico assistenziale) per la malattia (D.M. 279/2001).

1.6 TRATTAMENTO

Ad oggi, non esistono terapie farmacologiche efficaci in grado di guarire la SLA. L'unico farmaco approvato per il trattamento della malattia è il Riluzolo che ha la funzione di ridurre il rilascio di glutammato, dato che gli studi dimostrano l'accumularsi di quest'ultimo nel plasma e nel fluido cerebrospinale, facendo morire progressivamente i neuroni. Questo farmaco, però, rallenta solo la progressione della malattia, senza intervenire sui danni già presenti e senza migliorare il quadro clinico. Altri trattamenti per la SLA sono mirati ad alleggerire i sintomi e a migliorare la qualità di vita delle persone affette da questa patologia. Negli ultimi anni le ricerche si sono moltiplicate e la speranza di trovare presto un rimedio definitivo e proficuo si è fatta più concreta. Inevitabilmente la SLA comporta dei cambiamenti nello stile di vita di tutti i componenti della famiglia, ma, attraverso una adeguata e corretta presa in carico, attraverso l'utilizzo di alcuni ausili tecnologici ed una completa ed

esaustiva informazione, è possibile mantenere in ognuno una qualità di vita degna di questo nome.

CAPITOLO II

VIVERE CON LA SLA

2.1 VIVERE CON LA SLA

La persona alla quale viene diagnosticata la SLA, è una persona che va incontro a un cambiamento radicale del suo stile di vita, e questo è un evento traumatico. Vivere con la SLA è difficile, richiede una grande capacità di accettare il cambiamento, di affrontare giorno dopo giorno le difficoltà che si incontrano, di guardare con coraggio e fiducia alla possibilità di mantenere uno spazio di autonomia personale anche quando aumenta la dipendenza e il bisogno degli altri. Queste persone avranno bisogno di assistenza continua: il paziente prende coscienza del fatto che il proprio corpo gradualmente inizia a paralizzarsi e di conseguenza la perdita della funzione degli arti lo rende completamente dipendente dall'ambiente che lo circonda.

La compromissione dell'apparato fonatorio impedisce la comunicazione verbale; inoltre, le difficoltà della deglutizione rendono necessaria una alimentazione per via artificiale, mediante il posizionamento di una Peg (gastrotonomia endoscopica percutanea). Vista la gravità della patologia, che coinvolge progressivamente tutte le funzioni vitali dell'organismo, si evidenzia immediatamente come il paziente e i familiari vengano, da subito, investiti dalla prospettiva di un rapido deterioramento della qualità della vita e necessitino immediatamente di un supporto multidisciplinare, di tipo infermieristico, fisioterapico, medico e psicologico.

L'assistenza alla persona con SLA è assai articolata: la complessa rete di bisogni della quale una persona con SLA necessita, è abbastanza debole, carente e presenta delle criticità.

2.2 PERCORSO ASSISTENZIALE

La complessa gestione del paziente affetto da SLA impone la costruzione di percorsi assistenziali diversi e un approccio multidisciplinare e multiprofessionale che sia in grado di affrontare in maniera globale la malattia. Non esiste un programma di trattamento standard: l'assistito con il caregiver, deve essere coinvolto fin dall'inizio, e le scelte devono essere fatte insieme, in prospettiva delle esigenze che si presenteranno. Si dovrà, quindi, prevedere un trattamento molto personalizzato e dinamico che si adatterà all'evoluzione della malattia. Si deve, infatti, prevedere la possibilità di una presa in carico da parte del Servizio Sanitario Regionale condivisa e garantita dai centri di riferimento, e dal sistema d'emergenza ed emergenza, oltre che da un'assistenza territoriale globale che si estenda dall'assistenza domiciliare alle cure intermedie (RSA, Hospice, Lungodegenza) e che preveda la possibilità del passaggio rapido e guidato dal domicilio all'assistenza residenziale temporanea o continuativa. La natura degli interventi deve essere sempre commisurata alle scelte operate dalla persona malata e dall'esercizio libero e consapevole della propria volontà.

Se un assistito affetto da SLA, arrivato ad un certo punto del decorso della patologia, manifestasse la volontà di rifiutare trattamenti quali la ventilazione e/o la nutrizione artificiale rientrerebbe senza dubbio all'interno della palliazione terminale; se, al contrario, l'assistito esprimesse la volontà di continuare a vivere con l'accettazione di quei trattamenti propri della ventilazione e della nutrizione artificiale, allora si dovrebbe poter intervenire su quel paziente con terapie che tendono a salvaguardare la sua vita. È importante che la famiglia e l'assistito mantengano un rapporto di fiducia con l'intera équipe terapeutica che segue il percorso: questo è molto importante per far fronte alle difficoltà che si possono incontrare e per avere persone sulla quale poter contare, nei momenti di sconforto. Vivere con una persona che ha questa patologia, porta a dei cambiamenti sociali, economici e psicologici; la salute del caregiver, e quella del nucleo familiare viene messa a dura

prova, con il progredire della patologia, saranno necessarie sempre più ore di assistenza, in quanto ciò comporta sempre più una perdita dell'autonomia da parte del malato. Con il D.M 18/5/2001, n° 279, è stata prevista l'istituzione di una Rete Nazionale delle Malattie Rare, alla quale ancora non tutte le regioni hanno aderito. Le regioni che, invece, hanno attuato questa legge non sempre eseguono in modo corretto i servizi che sono previsti.

Le regioni che hanno provveduto all'istituzione di centri sono: Friuli Venezia Giulia, Veneto, Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Molise, Marche, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna. I presidi di riferimento per il trattamento della SLA dovrebbero essere identificati dalle Unità operative di Neurologia.

2.3 PRESA IN CARICO

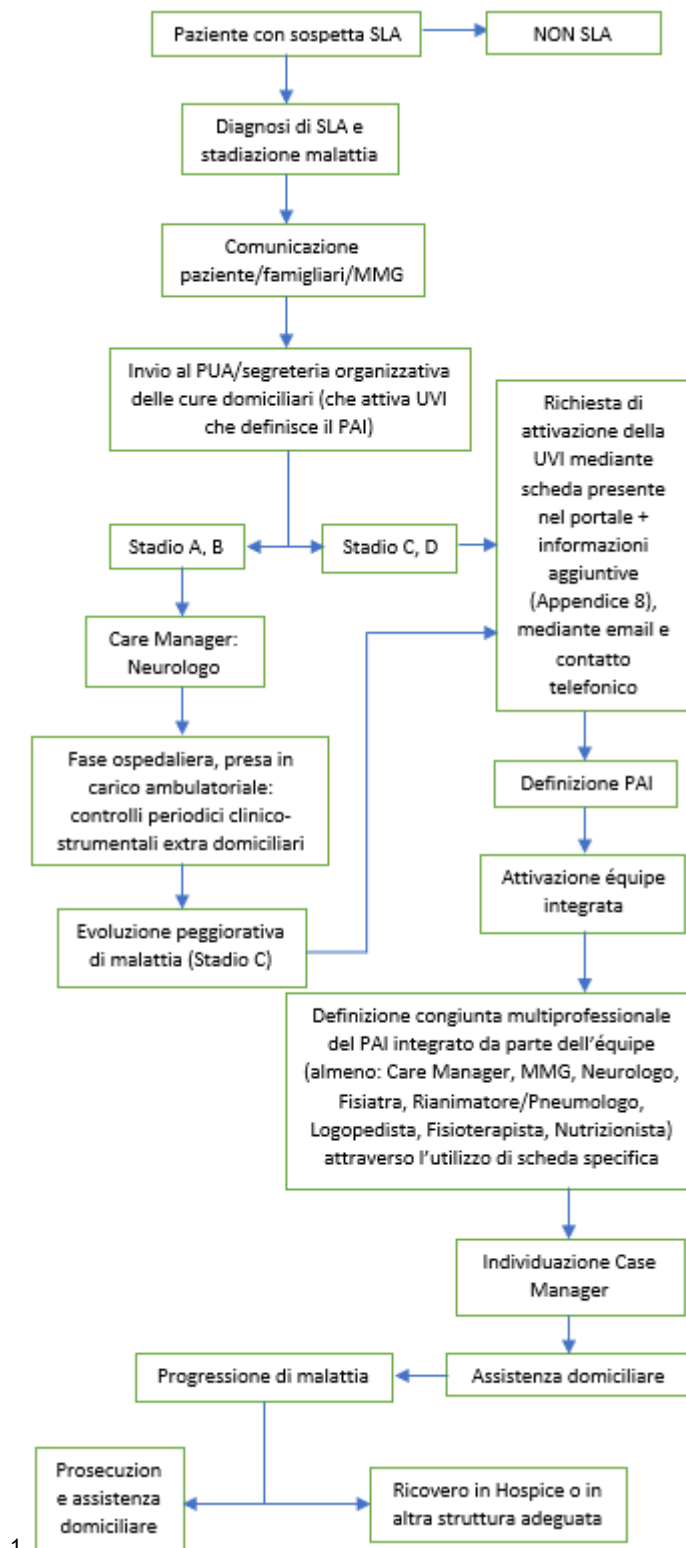
A seguito della diagnosi, i centri di riferimento provinciale per la SLA, prendono in carico il paziente e analizzano il caso, quindi tutte le funzionalità residue e i bisogni assistenziali stilando una proposta di PAI (Piano Assistenziale Individuale) che verrà inviato e condiviso anche con gli altri professionisti del team multidisciplinare e multi professionale. L'assistito deve essere informato sulle possibili evoluzioni della malattia, così da avere la possibilità di scegliere i trattamenti proposti. L'ospedalizzazione dei pazienti con SLA va ridotta al minimo indispensabile: questa sarà richiesta ogni qualvolta si dovrà applicare un intervento invasivo o per periodi di osservazione durante la fase acuta della malattia, al fine di migliorare la qualità di vita.

Un ruolo molto importante per questa patologia, è rivestita dalle cure domiciliari: L'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità – definisce l'assistenza domiciliare *come "la possibilità di fornire al domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione"*. La presa in carico del paziente che necessita di assistenza domiciliare deve avvenire durante il ricovero ospedaliero attraverso la valutazione

congiunta del fabbisogno assistenziale del paziente, effettuata dal case manager territoriale, attraverso l'utilizzo della apposita scheda di segnalazione del caso ai servizi territoriali permettendo quindi alla formulazione e pianificazione congiunta del piano di dimissione. Il case manager invia la richiesta di dimissione protetta, al PUA (Punto Unico di Accesso alle cure domiciliari); sulla base degli elementi forniti, si deciderà l'impiego di tutte le figure professionali che serviranno per il medesimo caso. L'equipe territoriale programma una visita con l'equipe ospedaliera per concordare le azioni da intraprendere, sulla base dei dati raccolti. Se le condizioni del paziente lo permettono, il case manager territoriale concorderà la data del primo accesso domiciliare con i componenti dell'equipe territoriale (MMG, infermiere, assistente sociale) eventualmente integrati da ulteriori competenze (fisiatra, fisioterapista/terapista occupazionale, logopedista ecc.) in base al piano di dimissione.

Inoltre, attraverso le valutazioni eseguite dai case manager, verranno individuati i casi in cui sarà necessario un sopralluogo domiciliare pre dimissione da parte del centro provinciale per l'adattamento dell'ambiente domestico, per verificare le eventuali modifiche da apportare all'ambiente domestico. Nella nostra realtà regionale, la presa in carico per il paziente con SLA in fase avanzata, prevede formazione per operatori di Hospice e Cure intermedie, come da ASUR DG 707/17 *“Rete di assistenza domiciliare rivolta al paziente con sclerosi laterale amiotrofica (SLA) in fase avanzata”*. Con questo documento, si dispone l'attivazione del percorso che dovrà seguire l'assistito, affetto da questa patologia, per quanto riguarda la regione Marche. Dato che il paziente con SLA in fase avanzata, solitamente preferisce vivere la malattia al proprio domicilio, qui avverrà anche la gestione terapeutica domiciliare e assistenziale multidimensionale, al fine di migliorare la qualità di vita. È importante delineare dei percorsi per la presa in carico domiciliare del paziente con SLA, così da avere in tutto il territorio, quindi in tutta l'ASUR Marche, percorsi omogenei per avere rapidità di accesso e rapidità di presa in carico. Brevemente illustrato il diagramma di flusso dell'assistenza domiciliare integrata del paziente con SLA; indica il tipo di percorso che

dovrà seguire a seconda dello stadio della malattia e della sua progressione.



1

¹ DIAGRAMMA DI FLUSSO Rete di assistenza domiciliare rivolta al paziente con sclerosi laterale amiotrofica (SLA) in fase avanzata (cure domiciliari integrate di III livello e cure domiciliari palliative a lungo termine secondo la DGR 0791/2014) DIAGRAMMA DI FLUSSO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA DEL PAZIENTE CON SLA [http://serviziweb.asur.marche.it/ALBI/ASUR2017/allegati/707DG%20-%20all\(1\).pdf](http://serviziweb.asur.marche.it/ALBI/ASUR2017/allegati/707DG%20-%20all(1).pdf)

2.4 DAT, DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente chiamato “testamento biologico” o “biotestamento” (Art. 4 legge n.219 del 22/12/2017) rappresentano un documento di consenso sulle scelte terapeutiche della persona affetta da SLA, (tutelando la persona al diritto alla vita, alla salute, alla dignità e alla autodeterminazione della persona): Questo esprime un percorso di dialogo, informazione, condivisione tra medici, familiari e persone malate, con la finalità di raggiungere la piena consapevolezza della persona affetta da SLA nelle scelte terapeutiche, ma anche perché suo diritto sapere il suo percorso assistenziale per poter apprendere al meglio la scelta più opportuna e adeguata alla condizione in cui si trova. Qualsiasi scelta prenderà, sarà sostenuta ed eventualmente rivista, con la consapevolezza che la malattia è in continua evoluzione.

2.5 RUOLO INFERMIERISTICO NELLA PRESA IN CARICO

Il ruolo dell'infermiere è quello di identificare i bisogni dell'assistito, identificare le potenzialità della persona, le risorse ed i punti di forza su cui agire. Stabilisce degli obiettivi e va ad elaborare un piano di assistenza personalizzato allo scopo di favorire la riabilitazione e prevenire eventuali complicanze. L'infermiere agisce come: professionista, consulente, educa la famiglia e il caregiver e sarà anche di supporto per tutto il nucleo familiare. Molteplici sono gli interventi che l'infermiere attua a domicilio: agisce sull'ambiente proponendo eventuali e relative modifiche al fine di migliorare il comfort del paziente (disposizione degli arredi, rimozione di barriere, microclima interno, ecc.), insegna, educa, dà comfort, sta accanto al paziente, ascolta le sue necessità, pianifica, valuta, attiva le risorse per far sì che tutti questi interventi siano efficaci. Il tutto in maniera personalizzata. Il paziente deve essere posto al centro di tutto il suo percorso assistenziale. Un elemento centrale è la comunicazione e l'integrazione fra gli operatori e i vari servizi che deve essere continua. La

SLA determina una modifica graduale della comunicazione: si passa dalla completa verbalizzazione di tutte le parole, alla difficoltà nell'articolazione, per poi arrivare alla completa perdita della capacità di esprimersi verbalmente.

Per questo è molto importante stabilire di volta in volta una comunicazione efficace con la persona assistita, cercando di creare delle condizioni adeguate, dando così l'opportunità di comunicare in modo efficace. In alternativa alla comunicazione verbale, è possibile ricorrere all'utilizzo di tabelle di comunicazione o personal computer. Con il progredire della malattia si ha la compromissione dei muscoli respiratori fino ad avere una vera e propria compromissione respiratoria e si prende in considerazione l'utilizzo di una ventilazione meccanica o ventilazione meccanica non invasiva (NIV). Si andrà incontro anche a problemi di disfagia, quindi il paziente avrà bisogno di un supporto alimentare, per far fronte a problemi di malnutrizione, dato che non sarà più in grado di alimentarsi in modo autonomo, verrà posizionata tramite intervento chirurgico una PEG (gastrostomia endoscopica percutanea), attraverso questo dispositivo sarà anche possibile la somministrazione di farmaci. Il ruolo e l'impiego infermieristico hanno, quindi, un ruolo fondamentale per la qualità di vita della persona affetta da questa patologia. Gli interventi che esegue di sua competenza sono molteplici e comprendono: le medicazioni, la manutenzione e l'educazione al corretto utilizzo dei dispositivi che con il progredire della patologia saranno utili, monitorando e rispondendo ai bisogni richiesti dal paziente e dalla famiglia.

2.6 CAREGIVER

Il caregiver è "*colui che si prende cura*", per una patologia come la SLA, è una figura molto importante, perché la persona affetta da questa patologia perde la propria autonomia, ed è per questo che è molto importante che sia presente una persona che possa aiutarlo. Il più delle volte questa figura viene ricoperta da un familiare (coniuge o figlio),

oppure da un amico. ²“*Si tratta prevalentemente di donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70*”. Ruolo maggiormente rivestito da donne. Il caregiver è una figura che viene messa a dura prova, il familiare si trova di fronte a un cambiamento sociale, psicologico ed economico. Si possono distinguere due forme di caregiver:

- Informale, definito anche “primary caregiver”, si identifica con un familiare del paziente (frequentemente figlio o coniuge), altre volte può essere un amico.
- Formale, si identifica con un professionista, come il medico, l’infermiere ecc.

Il caregiver, dunque, è colui che assume ruolo di garante nella presa in carico di un secondo individuo, e si impegna a svolgere una funzione di supporto e di cura nei confronti di una persona che si trova in condizioni di difficoltà.

Il termine caregiving, invece, riassume tutte le attività assistenziali che il caregiver informale svolge (ovvero una persona all’interno del nucleo familiare) e si assume il compito principale di cura e assistenza. Il burden (fardello), fa riferimento al “carico assistenziale del caregiver” e descrive il grado di sofferenza percepito a livello emotivo, fisico, sociale e finanziario. Il concetto di burden è multidimensionale e riscontra la percezione di stress che il caregiver ha nello svolgere le attività assistenziali: deve essere amministrato con cura e possibilmente alleggerito e condiviso.

Gli studi sul caregiving rilevano che il familiare, sottoposto ad uno stress eccessivo e prolungato, sviluppa con più alta probabilità stati elevati d’ansia e rischia di ammalarsi (in primis di depressione). Per questo deve essere aiutato (ascoltato, informato, formato e sostenuto nel tempo) per il bene proprio e per quello dell’assistito.

Il caregiver esegue attività molto varie tra loro, a partire dall’assistenza diretta alla sorveglianza passiva, quindi a partire dall’igiene e movimentazione, fino all’alimentazione e alla somministrazione di farmaci della persona che assiste. Egli sarà anche un punto di riferimento per il malato ogni qualvolta necessita di cure in strutture ospedaliere e non, e

² ISTAT, Istituto Nazionale di Statistica <https://ufficiostampa.iss.it/?p=1951>

colui che sarà sempre informato e coinvolto di tutto il percorso assistenziale della persona assistita.

CAPITOLO III

3.1 EDUCAZIONE TERAPEUTICA

È parte integrante del processo di assistenza; l'infermiere non può declinarsi dallo svolgere questa attività. Per l'infermiere, l'intervento educativo è espressamente previsto da:

1. Codice deontologico dell'infermiere 2019:

- *art. 2: “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. 19: “L’infermiere promuove stili di vita sani, la diffusione del valore della cultura della salute e della tutela ambientale, anche attraverso l’informazione e l’educazione. A tal fine attiva e sostiene la rete tra servizi e operatori”.*

2. Profilo Professionale dell'infermiere (D.M. 739 del 1994) articolo 1:

- *comma 2: “L’assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa”;*

- *comma 3: “L’infermiere:*

- *partecipa all’identificazione dei bisogni di salute della persone e della collettività;*

- *identifica i bisogni di assistenza infermieristica e della collettività e formula i relativi obiettivi;*

- *pianifica, gestisce e valuta l’intervento assistenziale infermieristico;*

- *garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche.*

L’educazione terapeutica rappresenta l’attività finalizzata ad aiutare il paziente, il nucleo familiare e il caregiver a comprendere la malattia e i

trattamenti che dovranno essere attuati, per far collaborare e coinvolgere la famiglia per la realizzazione di un percorso terapeutico, per migliorare e mantenere una qualità di vita ottimale. È un processo complesso di apprendimento sistemico, centrato sul paziente che deve essere strutturato, organizzato e fornito in maniera sistemica a tutti i pazienti. È, inoltre, un processo multiprofessionale e multidisciplinare erogato da operatori sanitari formati, che dovranno anche valutare quanto la persona abbia assimilato da ciò che gli è stato insegnato.

L'educazione sanitaria consiste nell'acquisizione di conoscenze, atteggiamenti, abitudini e valori, che contribuiscono a salvaguardare la salute dell'assistito. È un meccanismo centrato sulla persona con patologia cronica e sulla sua famiglia che comprende attività di:

- Informazione;
- Formazione;
- Sostegno psicologico.

Secondo una definizione dell'OMS (1998), l'educazione terapeutica del paziente (ETP):

4“deve renderlo capace di acquisire e mantenere abilità che gli consentano di gestire al meglio la propria vita di malato. Si tratta quindi di un processo continuo, integrato nell'assistenza sanitaria. È incentrato sul paziente; comprende una consapevolezza organizzata, l'informazione, l'apprendimento dell'auto-cura ed il supporto psicologico riguardo la malattia, i trattamenti prescritti, l'assistenza, l'ospedale e gli altri ambiti assistenziali, l'informazione organizzativa, i comportamenti legati alla salute ed alla malattia. Il suo scopo è di aiutare i pazienti e le famiglie a comprendere la malattia ed il trattamento, a cooperare con i curanti, a vivere in modo sano, a migliorare o mantenere la qualità della vita.”

3.2 IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI

Per l'infermiere, sarà molto importante redigere il programma di educazione terapeutica che dovrà eseguire, a partire dall'individuazione dei bisogni della persona tramite un colloquio con l'assistito e il suo caregiver.

Si effettua, così, una diagnosi educativa, che permette di indagare sulle conoscenze che possiedono l'assistito e il caregiver sulla malattia.

Non si andrà a ricercare solo ciò che manca, ma anche le potenzialità del singolo individuo a partire dal suo vissuto, il lavoro che svolgeva, le sue abitudini, il livello di cultura e le aspettative.

Successivamente si andranno a definire le competenze che si vogliono far acquisire al caregiver, definendo, quindi, l'obiettivo educativo preposto.

Questo dovrà presentare le seguenti caratteristiche:

- Pertinente
- Logico
- Preciso
- Realizzabile
- Misurabile
- Osservabile

Questa seconda fase, si sviluppa basandosi sui dati raccolti durante l'analisi dei bisogni: qui devono essere sottolineati alcuni punti, tra cui la definizione degli obiettivi di apprendimento, l'identificazione dei contenuti, la scelta della metodologia e la definizione delle condizioni operative.

Gli obiettivi devono essere condivisi con l'assistito. Una volta analizzata la situazione e definiti gli obiettivi con le relative caratteristiche si passa all'attuazione.

Il primo metodo che si può utilizzare è quello dell'incontro informativo/educativo con il singolo, che consiste in una lezione alla quale l'individuo partecipa e dove avviene l'addestramento (che si basa

sull'acquisizione di autonomia da parte del paziente e caregiver, nello svolgere un'operazione manuale).

Il secondo metodo, che sembra quello meno efficace, è quello dove si forniscono alla persona le informazioni scritte.

Il terzo metodo, invece, consiste nel counseling motivazionale breve, che risulta essere molto efficace e che consiste principalmente in uno scambio informativo in cui l'utente può esprimere il proprio vissuto emotivo.

Infine vi è l'ultima fase, ovvero la valutazione in cui si dovrebbe monitorare il miglioramento della sintomatologia, lo sviluppo dell'autonomia nella gestione della malattia e l'assenza di complicanze. Da questo punto di vista l'efficacia del processo di educazione terapeutica risulta essere il punto più difficile da valutare, a causa della complessità nel distinguere gli effetti dati direttamente dall'educazione terapeutica da altri fattori che possono aver condizionato gli elementi che si vogliono monitorare.

3.3 MOBILIZZAZIONE ED IGIENE DELL'ASSISTITO

Il caregiver di un assistito con SLA, dovrà essere ben formato per poter far fronte alle innumerevoli compromissioni che si presentano. A partire dai bisogni di base, ovvero igiene personale e mobilizzazione. La mobilizzazione nell'assistito con SLA, è molto importante, dato che la patologia porta a completa immobilizzazione, per questo il caregiver dovrà essere istruito alla mobilizzazione per evitare di andare in contro ad ulteriori complicanze, come ad esempio le lesioni da pressione (LDP).

Sarà compito dell'infermiere e del fisioterapista fornire le giuste informazioni al riguardo. L'intervento educativo deve favorire il raggiungimento dell'autonomia del caregiver e potenziamento dell'assistito, migliorare le conoscenze al fine di gestire al meglio la nuova situazione. Per una corretta mobilizzazione, bisogna dire prima di tutto al caregiver, che deve agire in totale sicurezza dell'ambiente e per la propria

salute, non deve sforzarsi o compiere movimenti sbagliati, perché potrebbe arrecare danni alla propria salute. Il cambio di postura dell'assistito, va eseguita in generale almeno ogni due ore, usare dispositivi per allevare la pressione su prominenze ossee. Le posture che si possono far assumere ad un assistito sono: postura supina, fianco destro o sinistro, prono o decubito ortopnoico. Per l'assistito con SLA, la posizione ortopnoica è particolarmente indicata, per favorire la respirazione, e per evitare l'accumulo di secrezioni. Nella fase iniziale della malattia è possibile far eseguire moderata attività fisica ed esercizi di stretching, successivamente esercizi attivi con un minimo di assistenza. Infine la mobilizzazione sarà passiva, quindi mirata a mantenere la mobilità articolare, con lo scopo di ridurre irrigidimenti. Per mobilizzare la persona a letto, è importante che il caregiver non trazioni arti inferiori e superiori, ma che compia movimenti lenti, flettendo gli arti.

Per il posizionamento in carrozzina si dovrà valutare: l'assetto del tronco, che il bacino sia ben centrato nella carrozzina, il poggiatesta posizionato in sede nucale, arti superiori e inferiori sugli appositi sostegni. Per spostare l'assistito dal letto alla carrozzina, è importante che il caregiver blocchi le ruote, applicando i freni alla carrozzina, e anche il letto se dotato di ruote; è importante anche valutare il livello di collaborazione dell'assistito per valutare come procedere alla mobilizzazione. Se l'assistito è collaborante può eseguire la manovra solo il caregiver, per mobilizzarlo in carrozzina, dovrà aiutare il paziente a mettersi in posizione seduta, vicino al bordo del letto, quando si è in totale sicurezza si eseguirà lo spostamento in carrozzina, il caregiver posizione le braccia sotto le ascelle dell'assistito, poi lo aiuterà a sollevarsi. Nel caso di paziente non collaborante, sarà opportuno eseguire la manovra a due operatori. È possibile avvalersi anche dell'utilizzo del sollevatore. La mobilizzazione e movimentazione, sono utili anche per quanto riguarda l'igiene, è utile illustrare e spiegare i materiali necessari per eseguire il bagno a letto della persona, procedere sempre dalla zona più pulita, procedendo verso quella più "sporca", cambiare i guanti dopo aver eseguito l'igiene perineale. Durante l'esecuzione del bagno o letto, è importante dire al caregiver che deve ispezionare la cute per vedere se ci sono dei cambiamenti sullo stato

di quest'ultima. Se l'assistito inizialmente collaborante, sarà utile aiutarlo e sostenerlo nelle attività di cura quotidiana.

3.4 GESTIONE TRACHEOTOMIA

Con il progredire della malattia, l'assistito andrà in contro a insufficienza respiratoria, clinicamente varia molto da persona a persona, i sintomi riguardanti la respirazione possono presentarsi, lentamente o in modo brusco e improvviso. Quando la SLA colpisce i motoneuroni che controllano i muscoli respiratori, la respirazione diviene difficoltosa. Spesso il primo segno può manifestarsi nel corso di uno sforzo fisico o durante il sonno. L'assistito può decidere o meno di ricevere un supporto ventilatorio, questo grazie anche alle DAT, dove la persona viene messa al corrente delle compromissioni che si presenteranno e di come si potrà intervenire al fine di preservare la qualità di vita. Nel caso in cui l'assistito dia il proprio consenso ad un supporto ventilatorio, il caregiver si troverà a dover gestire al domicilio presidi per supporto ventilatorio. Molto importante è l'educazione terapeutica che viene fornita, si dovrà istruire il caregiver sulla medicazione della tracheotomia ed osservazione dello stoma, la medicazione deve essere effettuata una volta al giorno ed ogni qualvolta si presenti sporca; mantenere la pervietà dello stoma, mediante accurata aspirazione delle secrezioni, la tracheoaspirazione deve essere una manovra breve perché durante quest'ultima, il paziente non riceve ossigenazione; insegnare al caregiver a riconoscere quando l'assistito necessita di essere tracheoaspirato. ossigenazione.

La corretta posizione da far assumere all'assistito durante le manovre che vengono effettuate. Prima di effettuare ogni manovra molto importante è l'igiene delle mani.

3.5 GESTIONE PEG

La gastrostomia endoscopica percutanea è un presidio che può essere posizionato in questa tipologia di assistito per compensare i problemi di disfagia e quindi favorire la somministrazione di miscele nutritive direttamente nel tratto digerente, tramite questo presidio. Il caregiver dell'assistito dovrà essere istruito anche sull'utilizzo di questa sonda; dovrà controllare la cute peristomale per vedere se presenti cambiamenti della cute e per prevenire le infezioni. Ogni qualvolta si userà il presidio, quindi l'utilizzo di miscele nutritive, conoscere la tecnica di raccordo del deflussore, la metodologia di somministrazione per boli tramite siringa. Molto importante è anche la conservazione delle miscele nutritive.

CAPITOLO IV

QUESTIONARIO RIVOLTO AL CAREGIVER

4.1 MATERIALI E METODI

Per valutare efficacemente l'educazione terapeutica che viene fornita ai caregivers, ho elaborato un questionario.

La somministrazione dei questionari ha avuto inizio solo i primi di ottobre 2019, in quanto l'idea di una loro compilazione è subentrata successivamente alla fase progettuale di composizione di questa tesi. Ad oggi il distretto sanitario di Fano dell'Area Vasta 1, ha in carico otto assistiti con diagnosi di SLA. Il questionario, è stato sottoposto ai relativi caregivers, e i risultati a causa del numero esiguo hanno scarso valore a fini statistici. Tuttavia, ritengo utile valutare i risultati emersi al fine di comprendere se, nel territorio, ci siano degli aspetti da migliorare. Il questionario prevede una prima parte dove sono racchiusi i dati anagrafici dei caregivers (età, professione, titolo di studio e l'eventuale convivenza con l'assistito); la seconda parte comprende la storia della malattia, il momento in cui è stata fatta la diagnosi e le prime reazioni post-diagnosi. Successivamente la parte centrale del questionario analizza il momento dell'educazione terapeutica ricevuta dai caregiver, quindi valutando il grado di soddisfazione del corso che hanno seguito per imparare le varie tecniche di assistenza da prestare all'assistito, i materiali utilizzati al fine dell'apprendimento, e le sensazioni provate dei caregivers.

L'ultima domanda, invece, si discosta dal resto dei questionari in quanto analizza le "DAT", chiedendo se sono state condivise o meno con l'assistito preso in carico.

CAPITOLO V

5.1 RISULTATI

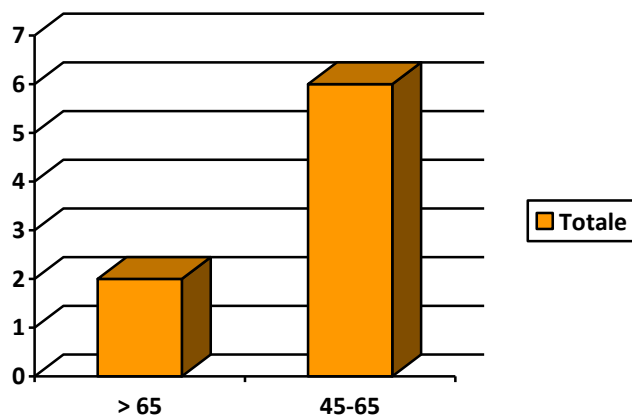


FIGURA 1. DATI ANAGRAFICI CAREGIVER

Il range di età dei caregiver di questa area presa in considerazione che si occupa dell'assistito, verte tra i 45 e 65 anni. Risulta che il 25% dei caregiver ha un'età superiore ai 65 anni. Mentre il 75% ha un'età tra i 45 e i 65 anni.

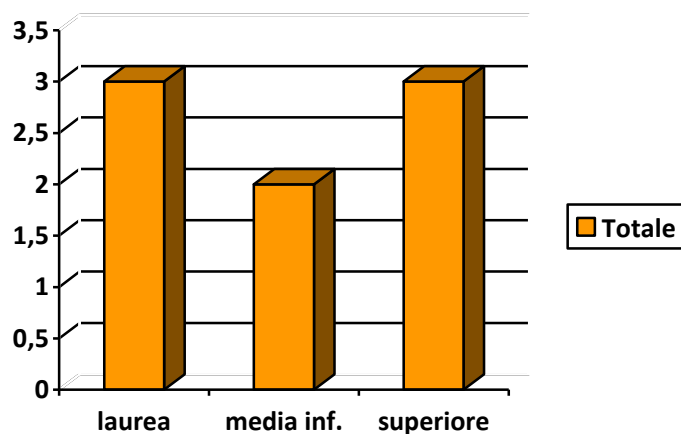


FIGURA 2. TITOLO DI STUDIO

Alla seconda domanda, ovvero domanda riguardante il titolo di studio dei caregiver, risulta che il 37,5% di loro hanno la laurea; 37,5% titolo di studio superiore e il 25% di loro hanno la media inferiore.

Per quanto riguarda la professione svolta dai caregiver, è emerso che: il 37,5% svolge un lavoro da dipendente, il 12,5% è disoccupato/a, il 25% libero professionista e il 25% è pensionato/a.

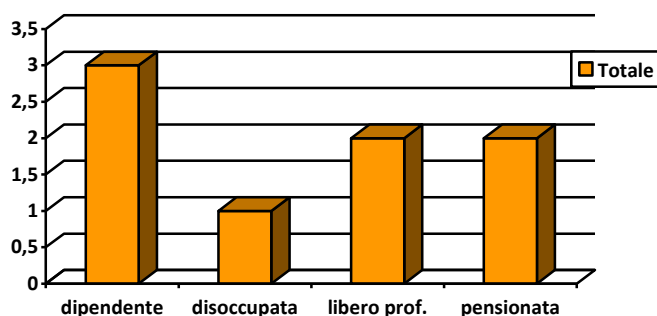


FIGURA 3. PROFESSIONE DEL CAREGIVER

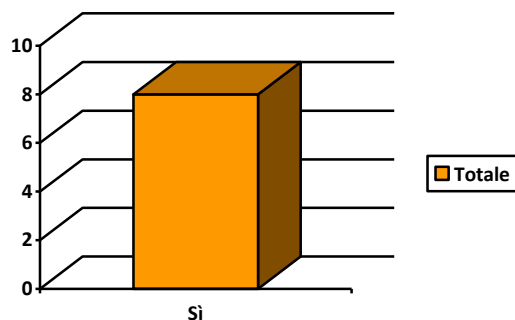


FIGURA 4. GRADO DI PARENTELA TRA LEI E IL PAZIENTE

Alla seguente domanda, era richiesto il grado di parentela coesistente tra l'assistito e il caregiver; il risultato è che tutti i caregiver presentano un grado di parentela con l'assistito preso in carico. Statisticamente parlando, risulta quindi che il 100% ha risposto in modo favorevole alla domanda.

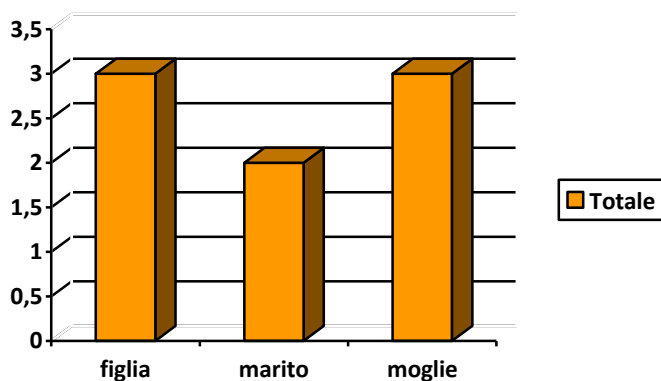


FIGURA 5. TIPOLOGIA DI PARENTELA

Inoltre nella domanda n°4, oltre al grado di parentela, era richiesto di specificare la tipologia di parentela coesistente tra caregiver e assistito. È risultato che la maggioranza, dei caregiver sono mogli e figlie degli assistiti, e sono il 37,5%; ed infine in una piccola percentuale, il 25% sono i mariti a rivestire il ruolo di caregiver.

Dalla ricerca da me svolta emergeva appunto che solitamente il ruolo di caregiver è rivestito da donne, e dal questionario emerge che sono donne la maggior parte a rivestire questo ruolo; anche se il campione preso in considerazione è piccolo.

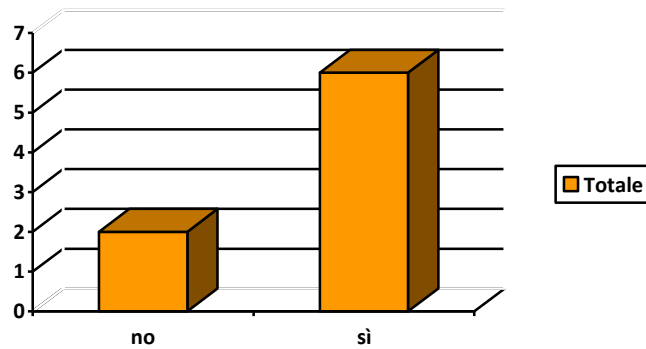


FIGURA 6. VIVE CON L'ASSISTITO

Al quesito n° 5 si valutava la convivenza con l'assistito: dal grafico emerge che il 75% di essi vivono assieme all'assistito, a fronte del restante 25%.

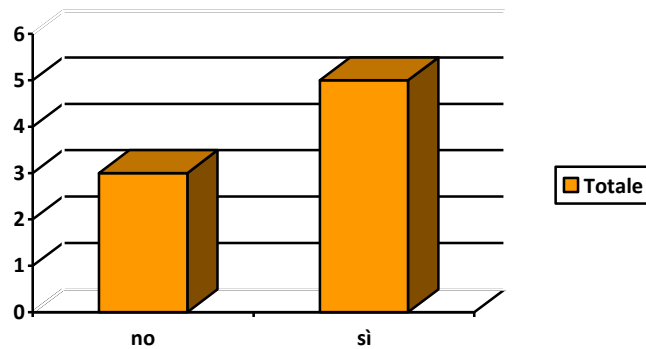


FIGURA 7. RICEVE SUPPORTO DA ALTRI FAMILIARI

Da questo grafico emerge che il 62,5% dei caregiver riceve supporto da altri familiari per assistere il proprio caro. Il 37,5%, invece, non riceve alcun tipo di supporto.

In questa parte del questionario, si chiede la storia della malattia dal momento in cui è stata fatta la diagnosi: da chi hanno appreso le informazioni i caregiver e quali sono state le prime reazioni a seguito della diagnosi.

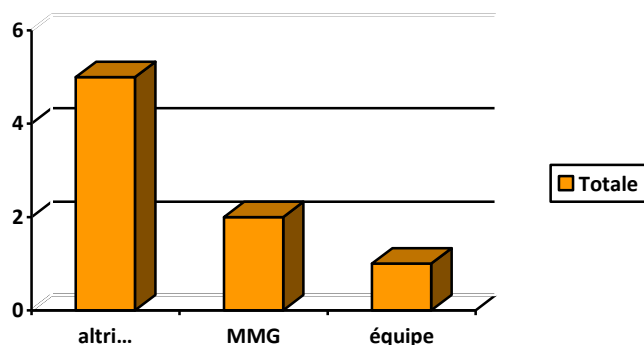


FIGURA 8. CHI LE HA COMUNICATO LA DIAGNOSI DI MALATTIA

Dal primo quesito è emerso che il 62,5% ha appreso la diagnosi da altri specialisti; nel questionario non è stato specificato il tipo di specialista. Il 12,5% ha appreso la diagnosi dall'équipe medico infermieristica che ha seguito il caso, mentre il 25% dal medico di medicina generale (MMG).

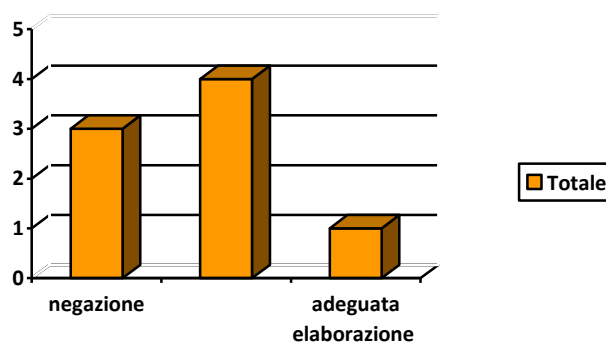


FIGURA 9. PRIME REAZIONI POST-DIAGNOSI

A seguito della diagnosi le prime reazioni provate dal caregiver e nucleo familiare, sono state maggiormente negazione e rabbia. In minoranza invece abbiamo adeguata elaborazione, che risulta il 12,5%.

Il 50% ha risposto rabbia; il 37,5% negazione.

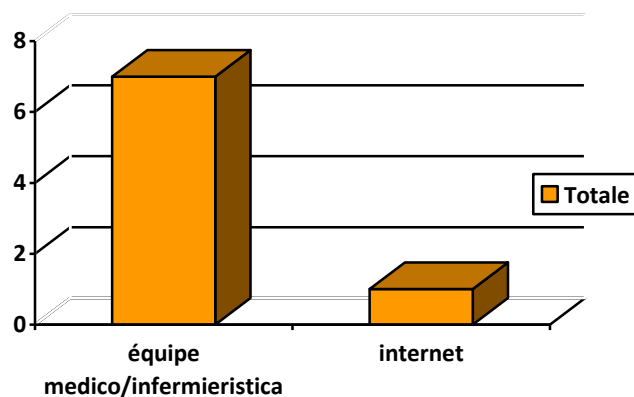


FIGURA 10. DA CHI HA APPRESO PRINCIPALMENTE LE INFORMAZIONI RIGUARDO LA MALATTIA

Le informazioni riguardo la patologia, sono state apprese per l'87,5% dall'équipe medico infermieristica, e una piccola percentuale, il 12,5% tramite internet.

Dal grafico 11 emerge la parte centrale del questionario, in quanto questa domanda analizza il grado di difficoltà dell'educazione terapeutica percepito dai caregiver e di come quest'ultimo ha vissuto l'esperienza di eseguire le varie manovre infermieristiche quotidiane.

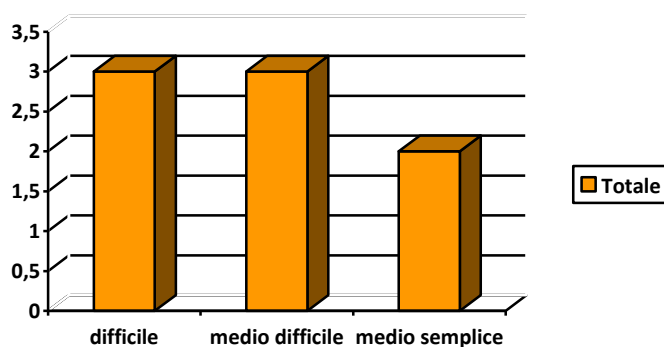


FIGURA 11. COME RITIENE IL PERCORSO FORMATIVO IN TERMINI DI DIFFICOLTÀ

Sempre dal grafico 11 si può dedurre che il percorso formativo che dei caregiver risulta per la maggior parte difficile (37,5%) e medio-difficile (37,5%); la minoranza, invece, del 25% lo reputa medio-semplice.

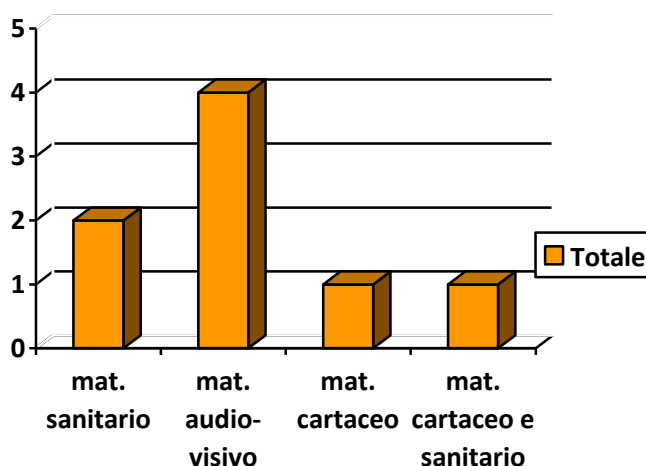


FIGURA 12. MATERIALI UTILIZZATI PER LA FORMAZIONE

Il materiale utilizzato per la formazione dei caregiver, risulta per il 50% materiale audio-visivo; il 25% ha utilizzato materiale cartaceo; e in stessa percentuale (12,5%) troviamo sia materiale cartaceo che quello sanitario.

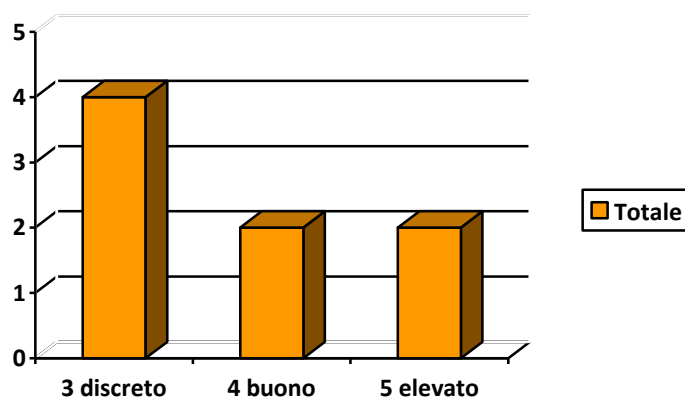


FIGURA 13. GRADO DI SODDISFAZIONE DELL'INSEGNAMENTO RICEVUTO

Il grado di soddisfazione dei caregiver dell'insegnamento ricevuto, ritengo sia una parte molto importante per capire quanto realmente i caregiver si reputino soddisfatti. È emerso che il 50% di loro ritengono che l'insegnamento sia discreto. Il 25% lo ritiene buono e l'altro 25% elevato.

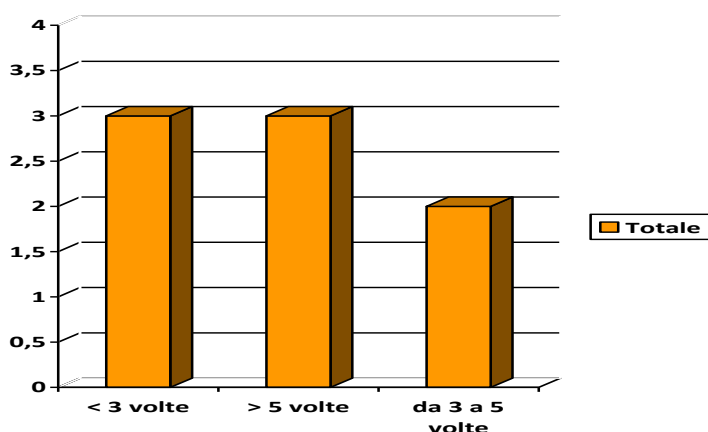


FIGURA 14. QUANTE VOLTE HA ESEGUITO LE PRATICHE DI TRACHEO-ASPIRAZIONE E UTILIZZO PEG PRIMA DI ACQUISIRE AUTONOMIA

Alla domanda n° 13, era richiesto di indicare quante volte i caregiver hanno eseguito le pratiche di tracheo-aspirazione ed utilizzo PEG, prima di acquisire totale autonomia. È emerso che il 37,5% ha eseguito le pratiche più di 5 volte; il 37,5% meno di 3 volte; ed infine, il 25% ha eseguito le manovre da 3 a 5 volte prima di acquisire autonomia.

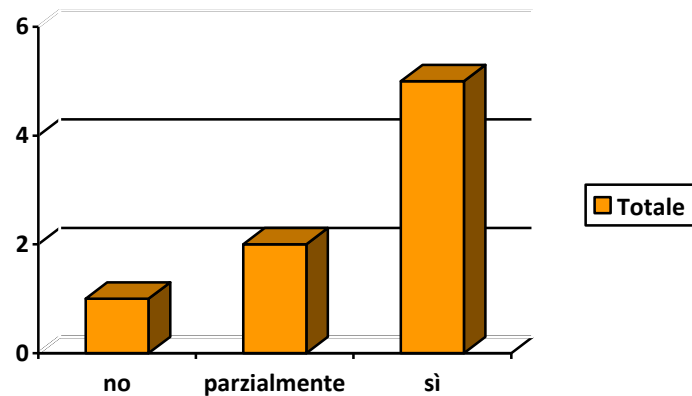


FIGURA 15. SI SENTE SICURO NELL'ESeguire LE MANOVRE DI MOBILIZZAZIONE/IGIENE ASSISTITO

Oltre alle manovre invasive, ho indagato anche sul grado di sicurezza percepito dai caregiver per eseguire manovre meno invasive, quali mobilizzazione ed igiene dell'assistito; è emerso che il 62,5% di loro si sente sicuro nell'eseguire queste manovre; il 25% si sente parzialmente sicuro; il 12,5% invece risulta non sicuro nell'eseguirle.

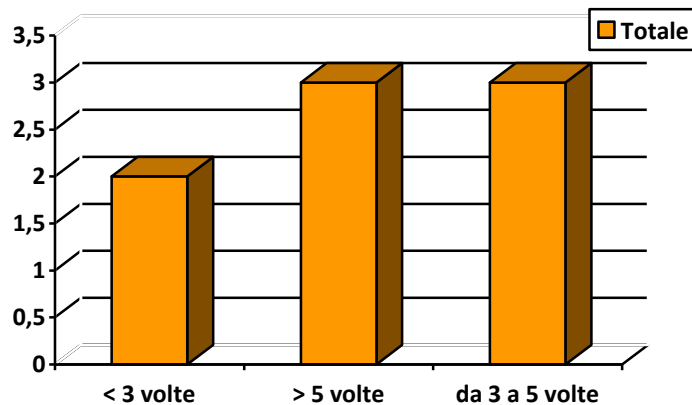


FIGURA 16. QUANTE VOLTE HA CONTATTATO IL SERVIZIO DI RIFERIMENTO

Alla seguente domanda, era richiesto quante volte i caregiver avessero contatto i servizi di riferimento per dubbi o incertezze che si sono presentati. Risulta che il 37,5% li ha contattati più di 5 volte; il 25% meno di 3 volte; e il 37,5% da 3 a 5 volte.

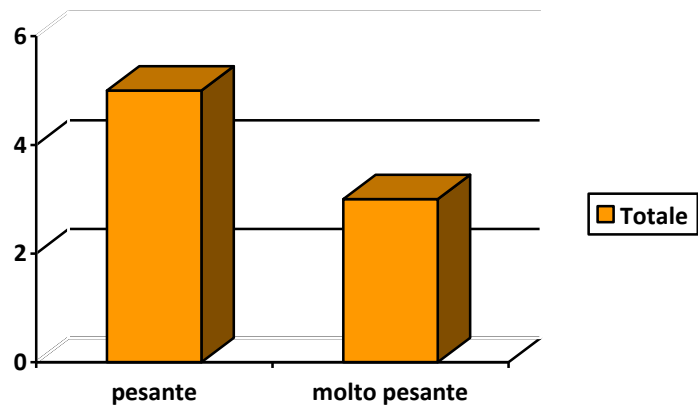


FIGURA 17. COME REPUTA IL CARICO DELLE ATTIVITÀ DA SVOLGERE

Il carico delle attività di cura da svolgere per i caregiver risulta pesante per la maggior parte di loro, in percentuale il 62,5% lo ritiene pesante. Il 37,5% invece lo ritiene molto pesante. Nel questionario come opzione è stato posto anche leggero, ma nessuno dei caregiver lo ritiene leggero.

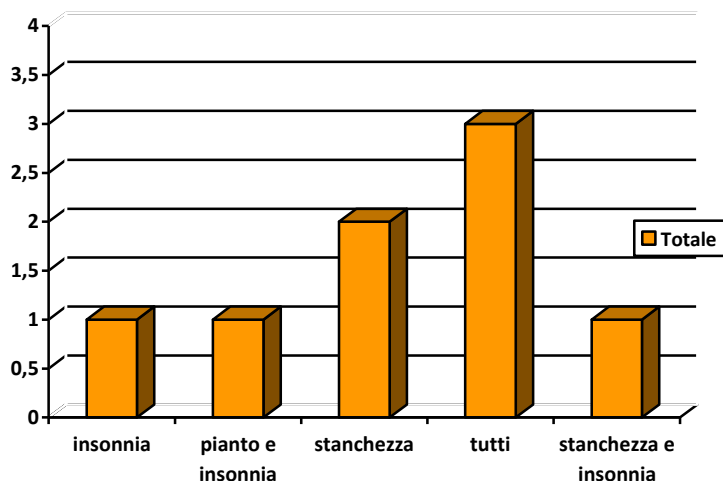


FIGURA 18. NEGLI ULTIMI MESI HA AVUTO...

È stato richiesto ai caregiver di indicare se negli ultimi mesi avessero manifestato episodi di: crisi di pianto, rabbia, sintomi di stanchezza, insonnia o bisogno di sostegno. Dai questionari risulta che il 37,5% di loro ha manifestato tutti gli episodi precedentemente riportati; il 25% ha presentato crisi di pianto; il 12,5% insonnia; 12,5% episodi di insonnia e pianto; 12,5% stanchezza e insonnia.

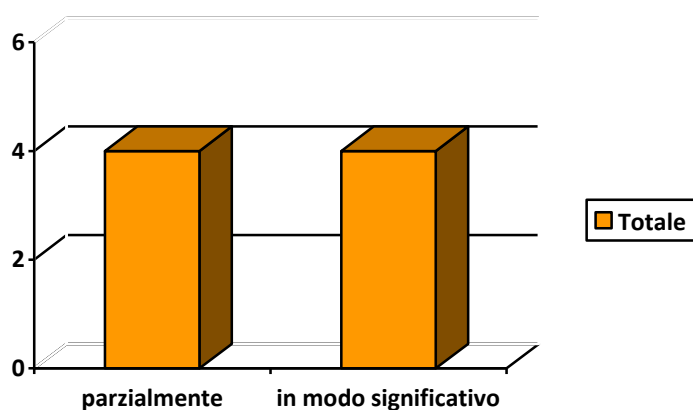


FIGURA 19. RITIENE CHE IL SUO RUOLO DI CAREGIVER ABBAIA DETERIORATO LA SUA QUALITA' DI VITA E RELAZIONI SOCIALI

Alla seguente domanda era richiesto di indicare se i caregiver ritenessero la qualità di vita sia stata deteriorata dopo aver assunto il ruolo

di caregiver. Emerge che il 50% di loro la ritiene cambiata in modo significativo. Il restante 50% la ritiene cambiata parzialmente.

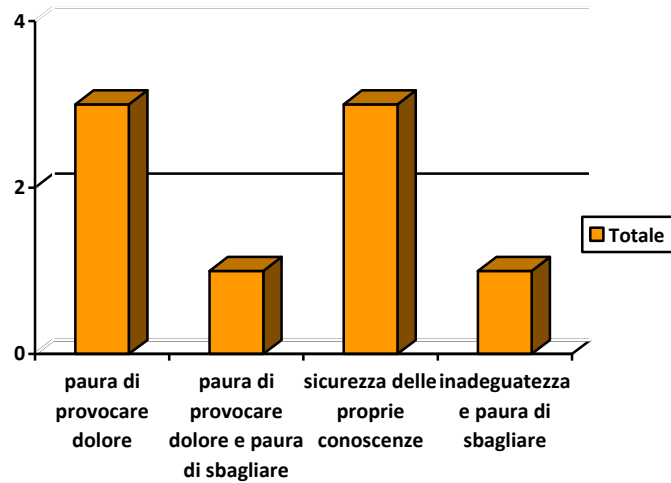


FIGURA 20. COME DESCRIVE LE SENSAZIONI PROVATE DURANTE LE MANOVRE INVASIVE E NON, CHE EFFETTUA SULL'ASSISTITO

Nel seguente grafico si dimostrano le sensazioni provate dai caregiver nell'eseguire le manovre invasive e non, risulta che il 37,5% di loro si sente sicuro delle proprie conoscenze; il 37,5% ha paura di provocare dolore nell'eseguire le manovre. Il 12,5% ha paura di sbagliare e provocare dolore. Un altro 12,5% invece prova inadeguatezza ed ha paura di sbagliare.

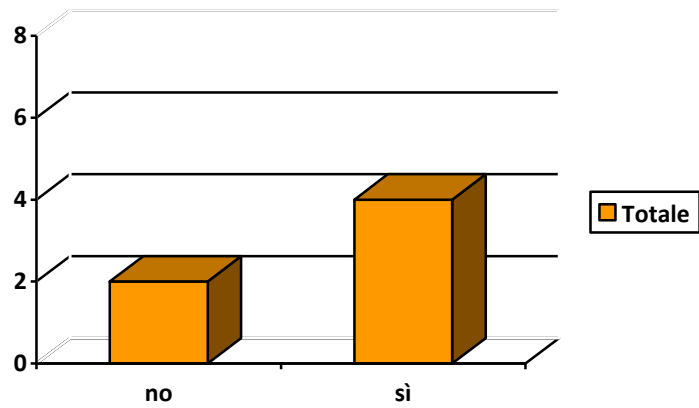


FIGURA 21. LE DATE SONO STATE CONDIVISE CON L'ASSISTITO

Le dichiarazioni anticipate di trattamento, sono una parte molto importante del percorso assistenziale della persona alla quale viene fatta diagnosi di SLA. Dal grafico risulta che il 75% degli assistiti ha condiviso le “dat” insieme al caregiver e il medico. Mentre il 25% non le ha condivise con il proprio congiunto/assistito.

CAPITOLO VI

6.1 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

I risultati ottenuti dagli intervistati del distretto sanitario di Fano, dell'Area Vasta 1, mostrano come, per i caregiver coinvolti nell'assistenza, il grado di soddisfazione dell'insegnamento ricevuto risulti discreto.

Tuttavia, la maggior parte di questi considera l'apprendimento difficile, mentre una piccola percentuale, lo ritiene medio-semplice.

Dalle risposte analizzate, si potrebbe dunque dedurre che la formazione dovrebbe focalizzarsi sull'apprendimento di abilità pratiche mediante apposite skills predisposte, considerando che la maggior parte di essi ha ricevuto la formazione attraverso materiale audio-visivo e cartaceo, poiché questo potrebbe rendere i caregiver più sicuri delle pratiche che devono eseguire.

Infine va precisato che, nonostante gli intervistati richiedano maggior chiarezza nella formazione ricevuta, dall'altro gli stessi dichiarano di sentirsi sicuri nell'eseguire manovre invasive e non sull'assistito, evidenziando la positività delle istruzioni ricevute.

Un altro dato da tenere in considerazione è la condivisione delle DAT, dato positivo in quanto appunto condivise con per la maggior parte di questi assistiti sono stati condivisi.

Le DAT, sono un documento molto importante, che permette all'assistito di decidere a quali trattamenti sottoporsi, rendendo così la persona consapevole e libera di scegliere per la propria vita. La figura del caregiver, non deve essere lasciata sola, in quanto anche loro hanno un carico di attività elevato e pesate; che influisce pesantemente nella loro vita cambiandola in modo significativo.

Un esempio di quanto appena citato è il riscontro nei caregivers di episodi di "burden", ovvero stati d'ansia che possono essere collegati a insonnia e che possono portare a un calo della salute.

Uno studio simile, è stato condotto da uno studente dell'Università Politecnica delle Marche, nell'anno accademico 2011/2012 nella Ex Area Vasta 6, ponendo l'attenzione sull'educazione terapeutica al caregiver per

l'assistenza al paziente tracheotomizzato. Lo studio sperimentale, si è avvalso dell'uso di un questionario e un'intervista non strutturata. La fase di raccolta dei dati è avvenuta in corrispondenza della formazione dei caregivers, educati secondo l'accordo Stato-Regioni del 29 Aprile 2010. Il questionario, è stato sottoposto a 7 caregivers, di cui 3 non hanno aderito alla compilazione di quest'ultimo. Dal lavoro emerge che, i caregivers, hanno un'età media compresa tra i 25-40 anni, e tra i 40-60 anni; il titolo di studio risulta medio-basso rispetto alla media italiana. Il percorso formativo seguito dai caregivers risulta semplice e medio semplice per la maggior parte di essi; dimostrando che, anche se trovandosi di fronte a dei soggetti con titolo di studio, leggermente inferiore alla media italiana, i materiali utilizzati dall'equipè medico-infermieristica, sono risultati chiari ed efficaci all'apprendimento. Il materiale più efficace utilizzato per la formazione, risulta materiale sanitario. Il grado di soddisfazione degli utenti del percorso formativo è elevato. In una domanda viene espressamente chiesto, quante volte i caregivers hanno eseguito la pratica di tracheoaspirazione, prima di aver ricevuto l'attestato; risulta che secondo l'accordo Stato-Regione, questa pratica deve essere eseguita almeno 3 volte sotto la supervisione di un sanitario prima di ricevere l'attestato, dall'analisi svolta si evince che la maggior parte di essi ha eseguito la pratica da 3 a 5 volte e più di 5 volte. Deducendo che i caregivers, sono più sicuri di eseguire prove pratiche, per avere una maggiore manualità e sicurezza dell'assistenza che dovranno fornire.

6.2 CONCLUSIONI

L'educazione terapeutica, è una parte fondamentale della presa in carico di una persona con patologie croniche, per l'infermiere è un'area di responsabilità data dal profilo professionale. Le persone affette dalla sclerosi laterale amiotrofica, solitamente vivono la malattia al proprio domicilio, la figura del caregiver è quindi fondamentale per poter offrire a questa tipologia di assistiti, un'assistenza protratta nel tempo, e permettergli di vivere dignitosamente. Il processo di educazione terapeutica prevede la presa in carico globale dell'assistito, ma anche del nucleo familiare; al momento della presa in carico è quindi molto importante la parte relazionale con assistito e famiglia; spesso avranno bisogno di un appoggio e qualcuno con il quale parlare.

La persona affetta da questa patologia va incontro ad uno stato di paralisi della muscolatura, così che con il progredire della patologia, sarà sempre più dipendente.

Ho voluto valutare l'educazione terapeutica che viene fornita nel distretto sanitario di Fano. Dai risultati ottenuti si può dedurre che è un processo efficace, ma potrebbe essere implementato inserendo nel programma di educazione terapeutica attuale, delle prove pratiche da far eseguire ai caregiver, così rendendoli più consapevoli.

Questo elaborato, senza pretesa alcuna, vuole a tal proposito evidenziare la necessità di dare un'enfasi maggiore alla formazione dei caregiver al fine di renderli autonomi nell'assistenza alla persona, mostrandogli come sostenerlo, rimanendogli accanto fino all'ultimo attimo di vita, rispettandone le volontà assicurandogli amore, rispetto e dignità.

“Siamo persone diverse nei valori, sentimenti e situazioni. Non rispettare le volontà di chi soffre è un abuso alla libertà dell'uomo. Di fronte al dolore NON siamo tutti uguali.”

Max Fanelli 54 anni, malato di SLA.

RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare tutte le persone che mi hanno sostenuto dall'inizio di questo percorso, specialmente in questo ultimo periodo la mia Relatrice Tamara Campanelli e il mio correlatore Marco Romitelli, per avermi guidata e sostenuta, fornendomi tutti gli strumenti della quale avevo bisogno per portare a termine la tesi; ringrazio le cure domiciliari di Mondolfo, dove ho svolto il tirocinio che mi ha permesso di avvicinarmi a questa tipologia di assistiti sulla quale ho basato la mia tesi e tutta l'équipe che mi ha accolta calorosamente, e per tutte le opportunità di apprendimento che mi ha fornito. Inoltre vorrei ringraziare Michela Polverari, Coordinatrice Infermieristica delle Cure Domiciliari del Distretto di Fano, e tutti gli infermieri che hanno collaborato per la distribuzione dei questionari. Ringraziamenti speciali vanno alla mia famiglia, mia madre, mio padre e mia sorella che mi hanno sempre sostenuta e mi hanno permesso di seguire questo titolo di studio, senza di loro tutto ciò non sarebbe stato possibile; e per essermi stati accanto nei momenti più difficili, dandomi la forza di andare avanti e non mollare; e tutto il resto della mia famiglia (nonni e zii) per essere stata sempre presente. I miei compagni di Università Arianna, Alessio, Chiara ed Emma, punto di riferimento fondamentale durante questi 3 anni, li ringrazio per tutto, per esserci fatti forza durante periodi più difficili, per le gioie e i traguardi condivisi insieme. Infine vorrei ringraziare tutte le mie amiche, e Tommaso per avermi sempre ascoltata e spronata ad impegnarmi, per esserci sempre stati.

SITOGRAFIA

- <http://http://www.aisla.it/old-site/news.php?id=00016&tipo=31&nodate=true>
www.aisla.it/la-sla-in-italia/
- <https://www.abilitychannel.tv/sla-sintomi/>
- http://www.arisla.org/?page_id=7831
- <http://www.neurocare-onlus.it/caregiver/malattie/sla-e-m-del-motoneurone/vivere-con-la-sla/>
- http://www.wlavita.org/doc/NORMATIVA/Percorso_SLA_Lazio.pdf
- [http://serviziweb.asur.marche.it/ALBI/ASUR2013/allegati/707DG.rtf\(3\).pdf](http://serviziweb.asur.marche.it/ALBI/ASUR2013/allegati/707DG.rtf(3).pdf)
- <http://www.assisla.it/il-percorso-del-paziente-con-sla-nellazienda-usl-bo/>
- <https://www.osservatoriomalattierare.it>
- https://www.associazione-animo.it/phocadownload/2013/maggio/CN_Taormina_2013/pdf_12052013_14.pdf
- http://www.midiaonline.it/pdf/arir_03_12/arir_03_12.pdf
- http://www.evidencebasednursing.it/nuovo/ICM/lezioni/olmi/Ed_Terapeutica_Olmi.pdf
- <https://www.nursetimes.org/educazione-terapeutica-un-must-della-professione-infermieristica/52654>
- <https://www.area-c54.it/public/educazione%20terapeutica%20al%20caregiver%20per%20l%27assistenza%20al%20paziente%20tracheostomizzato%20-%20tesi.pdf>
- http://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/Il%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20Professioni%20Infermieri%20che%202019.pdf

BIBLIOGRAFIA

- A. Ferraresi R. Gaiani e M. Manfredini. Educazione terapeutica. Metodologia e applicazioni. Carocci Faber 2004;
- D. freshwater. Le abilità di Consuelling. Percorsi e sviluppo delle competenze relazionali e ostetriche di L. Sasso M.A Bianco McGrawn-Hill 2004

ALLEGATO 1 :

QUESTIONARIO RIVOLTO AL CAREGIVER

Dati anagrafici del caregiver

1. Et : < 25 anni tra 25 e 45 anni tra 45 e 65 anni > 65 anni

2. Titolo di studio:

elementare media inferiore superiore laurea

3. Professione:

disoccupato/a studente casalinga/o pensionato/a dipendete
 imprenditore libero professionista

4. Grado di parentela tra lei e il paziente?

s , quale?

no

5. Vive con l'assistito? s  no

6. Riceve supporto da altri familiari/amici per l'assistenza da prestare?

s  no

Storia della malattia

7. Chi le ha comunicato la diagnosi di malattia?

 quipe medico/infermieristica MMG altri specialisti

8. Prime reazioni post-diagnosi?

negazione rabbia adeguata elaborazione

9. Da chi ha appreso principalmente le informazioni riguardo la malattia?

 quipe medico/infermieristica internet riviste articoli scientifici

Educazione terapeutica ricevuta

10. Come ritiene il percorso formativo, in termini di difficoltà?
- semplice medio-semplice
 - medio-difficile difficile
11. Materiali utilizzati per la formazione?
- materiale cartaceo materiale audio-visivo manichino
 - materiale sanitario
12. Grado di soddisfazione dell'insegnamento ricevuto, da 1 a 5:
- 1 molto scarso 2 scarso 3 discreto 4 buono 5 elevato
13. Quante volte ha eseguito le pratiche di tracheo-aspirazione/ utilizzo PEG, prima di acquisire autonomia? Risponda se l'assistito ha questi presidi.
- < di 3 volte da 3 a 5 volte > di 5 volte
14. Si sente sicuro nell'eseguire le manovre di mobilizzazione/igiene dell'assistito?
- no parzialmente sì
15. Quante volte ha contatto il servizio di riferimento per dei dubbi o incertezze?
- < di 3 volte da 3 a 5 volte > di 5 volte
16. Come reputa il carico delle attività di cura da svolgere?
- leggero pesante molto pesante
17. Negli ultimi mesi ha avuto:
- crisi di pianto rabbia sintomi di stanchezza insonnia bisogno di sostegno
18. Ritiene che il suo ruolo di caregiver abbia deteriorato la sua qualità di vita e relazioni sociali?
- no parzialmente in modo significativo
19. Come descrive le sensazioni provate durante le manovre invasive e non, che ha effettuato sull'assistito?
- paura di provocare dolore incertezza paura di sbagliare sicurezza delle proprie conoscenze

altro

20. Le DAT (disposizioni anticipate di trattamento), sono state condivise con il congiunto/assistito da lei seguito?

Sì No