



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

“La soddisfazione dei caregiver familiari di pazienti oncologici nelle cure palliative: un nuovo metodo per valutare la qualità assistenziale”

Relatrice:

Dott.ssa Simonetti Valentina

Tesi di Laurea di:

Camilli Michela

Correlatrice:

Dott.ssa Mielli Lucia

Anno Accademico 2020-2021

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO I: Le cure palliative	2
1.1 Che cosa sono le cure palliative.....	2
1.1 Le cure palliative domiciliari	3
1.2 L’Hospice.....	3
CAPITOLO II: I caregiver famigliari	4
2.1 Chi sono i caregiver familiari	4
2.2 Il rapporto tra l’equipe e i caregiver familiari.....	5
CAPITOLO III: Introduzione	6
3.1 Introduzione allo studio	6
3.2 Obiettivi dello studio	7
CAPITOLO IV: Materiali e metodi.....	7
4.1 Disegno dello studio	7
4.2 Procedure di studio	7
4.3 Criteri di reclutamento e criteri di inclusione	9
4.4 Considerazioni etiche.....	9

4.5 Considerazioni statistiche	10
4.6 Analisi statistica dei dati	11
Capitolo VI: Risultati	11
5.1 Risultati del questionario QPM-FB	11
Discussioni.....	16
Conclusioni.....	18
Bibliografia	19
Sitografia	20
Allegati:	21

Introduzione

Questa tesi vuole essere uno stimolo per tutti i professionisti della salute nel ricercare continuamente di migliorare la qualità assistenziale, attraverso cambiamenti e nuove ricerche. Il mio elaborato si incentra sulla valutazione della soddisfazione dei caregiver familiari che hanno assistito un loro caro affetto da una patologia terminale; ho deciso di focalizzare la mia attenzione su questa tematica poiché la soddisfazione dei familiari o del familiare, che hanno assistito un loro caro in stato terminale può essere un buon indicatore della qualità dell'assistenza ricevuta; ho deciso di effettuare questo studio tramite i caregiver, perché man mano che la malattia terminale progredisce, l'assistito perde le sue capacità fisiche, cognitive, psicologiche e relazionali e con esse perde quindi la capacità di dare quelle informazioni utili al team multidisciplinare sanitario per la gestione del piano terapeutico, volto al miglioramento della sua qualità di vita e quella dei suoi familiari. Ecco quindi, che i caregiver diventano il punto di riferimento per i professionisti sanitari per l'identificazione dei bisogni primari del malato, rispettando sempre la loro dignità e volontà. Lo scopo di questo studio è valutare la soddisfazione dei caregiver che hanno assistito i loro cari con patologia terminale sia a domicilio, quindi attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata, che all'interno di un Hospice, per identificare l'assistenza migliore per il benessere totale sia dei pazienti ma soprattutto dei loro famigliari. Ad oggi la letteratura offre molti questionari e interviste che hanno come oggetto di studio il benessere dei caregiver e dei loro assistiti, ma nessuno di questi è stato raccomandato come definitivo poiché si è visto che non vanno ad indagare tutti i possibili setting di cura, tra i quali il domicilio. Ho deciso di condurre questo studio per far sì che venga data molta più importanza alla figura del caregiver di pazienti terminali, che diventano un tramite per potere erogare la migliore assistenza al malato e dare importanza al loro grado di soddisfazione, nel quale sono integrati molteplici fattori dell'esperienza di cura che hanno vissuto.

CAPITOLO I: Le cure palliative

1.1 Che cosa sono le cure palliative

Le cure palliative sono l'insieme di tutti gli interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali rivolti alle persone con patologie con andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie, o se esistono, risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vitae sono rivolte anche al suo nucleo familiare e hanno come scopo quello di accompagnare i pazienti e la loro famiglia nel percorso di cura; sono state definite dall'OMS come "un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e della loro famiglia, che si trovano ad affrontare problematiche legate a malattie con una prognosi sfavorevole, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura psicologica, sociale, fisica e spirituale" (a). Le cure palliative non possono prescindere però da una terapia del dolore, che tra i tanti diventa il sintomo che più mina all'integrità, sia psicologica che fisica del malato e quello che più preoccupa e angoschia la famiglia, con un notevole impatto sulla qualità di vita. Le cure palliative non accelerano né ritardano la morte, difatti non hanno nulla a che vedere con l'eutanasia, ma provvedono al sollievo dal dolore e da altri sintomi attraverso l'integrazione di diversi sistemi di supporto, sia durante la malattia che nella fase del lutto, per far sì che il malato viva l'ultima fase della sua vita in maniera dignitosa, accompagnandolo verso la morte senza un senso di angoscia e di paura, aiutando anche la famiglia, preparandola psicologicamente alla morte e alle successive fasi del lutto; infine le cure palliative possono essere applicate precocemente alla malattia, in combinazione con le cure convenzionali (chemioterapia e radioterapia). Proprio perché è importante far sì che il malato e il nucleo familiare viva questo tipo di percorso assistenziale nel miglior modo possibile, è importante scegliere il miglior setting di cura; in questo senso è possibile prendere in carico il malato sia a domicilio, con le Cure Palliative Domiciliari, sia in strutture predisposte ad accogliere pazienti terminali, ovvero gli Hospice.

1.1 Le cure palliative domiciliari

Le Cure Palliative Domiciliari hanno lo scopo di prendere in carico il malato e la sua famiglia direttamente al domicilio e sono l'insieme di prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, sociale, psicologico, riabilitativo e di accertamenti diagnostici. Le cure domiciliari prevedono la pronta disponibilità medica nelle 24 ore e vengono erogate da una équipe di professionisti esperti delle Unità di Cure Palliative (UCP) in collaborazione con il medico di medicina generale. Le condizioni per avere accesso alle cure palliative domiciliari sono:

- informare il paziente e la sua famiglia e far firmare il consenso alle cure domiciliari, come stabilito dalla legge 219/2017, Norme in materia di trattamento di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento
- disporre di un ambiente abitativo e familiare adatto
- livello di complessità e intensità delle cure compatibili con l'ambiente domestico
- disponibilità della famiglia a collaborare, per identificare i loro bisogni e quelli paziente. Le cure palliative domiciliari vengono attivate in seguito alla richiesta del medico di medicina generale, per le persone che si trovano a casa o alla dimissione protetta da parte di una azienda ospedaliera (a).

1.2 L'Hospice

L'Hospice è un luogo d'accoglienza e ricovero finalizzato ad offrire le migliori cure palliative alle persone malate terminali e ai loro familiari impegnati nell'assistenza. Il ricovero presso un hospice avviene nel caso in cui le cure non possono essere erogate a domicilio. All'interno dell'hospice operano diversi professionisti riuniti in équipe, costituita da medico, psicologo, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale con il delicato compito di ascoltare e cogliere ogni aspettativa, desiderio e speranza del malato e della sua famiglia. L'assistenza in Hospice è gratuita e l'accesso avviene sempre o attraverso i reparti o tramite una richiesta del medico curante quando il malato si trova a casa. Generalmente è privilegiata l'assistenza domiciliare piuttosto che quella in hospice, perché il supporto della famiglia e l'ambiente di vita quotidiano permettono alla persona malata di subire meno traumi, ma laddove non c'è una tranquillità all'interno della casa

si sceglie come setting di cura ideale l'hospice. Viene sempre fatta attenzione alle richieste del malato e della famiglia, alle loro aspettative e alle loro scelte. Le cure palliative ospedaliere sono previste dalla Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 sui requisiti minimi e le modalità necessari per l'accreditamento presso le strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore; in base a questo documento, le cure palliative sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da una equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza
- attività ambulatoriali
- degenza in hospice qualora tale struttura sia presente nell'ospedale stesso

Le cure palliative sono un diritto del malato e sono gratuite (Legge n. 38/2010) (a).

CAPITOLO II: I caregiver famigliari

2.1 Chi sono i caregiver familiari

Il termine caregiver sta ad indicare “chi si prende cura” e fa riferimento a tutte quelle persone che assistono per un periodo temporale e in maniera continuativa un loro familiare ammalato e/o disabile. La persona che si prende cura di un proprio familiare è definita caregiver informale o familiare, per distinguerlo dal caregiver formale, che al contrario assistono una persona malata o disabile sotto forma di lavoro retribuito. Un'indagine ISTAT del 2018 ha stabilito che quasi il 75% dei caregiver familiari sono donne di età compresa tra i 45 e i 65 anni, che spesso lavorano o, in alcuni casi hanno dovuto abbandonare l'attività lavorativa per dedicarsi alla cura del proprio congiunto malato, che nel 60% dei casi non è più autonomo. Quello del caregiver familiare molto spesso, non è un ruolo che si sceglie ma che viene svolto per l'affetto verso il proprio caro malato, per aiutarlo nelle visite mediche, nella somministrazione della terapia domiciliare, nella gestione e cura dell'igiene personale, nell'assistenza diurna e notturna. Proprio per queste molteplici attività che deve svolgere, il caregiver familiare molto

spesso non ha il tempo necessario da dedicare ai suoi bisogni e desideri e non riesce a godere del giusto riposo, di un periodo di vacanza, ecco perché tuttora i caregiver richiedono allo Stato che vengano riconosciuti formalmente i loro diritti mediante una legge che possa tutelarli. E' importante tenere presente che una buona qualità di vita dei familiari che assistono si traduce in una buona assistenza e un valore economico elevato; infatti se l'assistenza anche dei familiari venisse meno, probabilmente ci sarebbero più ricoveri e più spese sanitarie. Dal punto di vista legislativo, alla fine del 2017 è stato inserito un emendamento nella legge di bilancio n.205 del 22 dicembre 2017 che prevedeva un fondo di circa 60 milioni di euro, per il triennio 2018-2020 per il riconoscimento e la valorizzazione della figura del caregiver. Dal 2018 ad oggi è ancora ferma la Senato il disegno di legge n.555 del 2018 che stabilisce le norme su come devono essere gestiti i fondi da parte delle Regioni in favore dei caregiver (b).

2.2 Il rapporto tra l'equipe e i caregiver familiari

Il rapporto tra l'equipe, il paziente e i suoi caregiver è il fulcro per un'assistenza di qualità. Al team multidisciplinare delle cure palliative spetta il compito primario di analizzare il clima familiare, cercando quindi di comprendere quali siano i reali rapporti tra i diversi membri della famiglia al di là delle apparenze e soprattutto capire il significato che la malattia terminale ha per tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza e capire il peso della forse familiari prima e durante la malattia. Da ciò emerge quanto delicato sia il ruolo dell'equipe nel rapportarsi adeguatamente e professionalmente con i caregiver e il malato; individuare la strategia comunicativa più adeguata è fondamentale per far sì che non ci sia un isolamento del malato e per evitare che i caregiver vengano sopraffatti dal senso di impotenza, paura e ansia, con il rischio di eccedere nell'assistenza al malato, tanto da non avere più i suoi spazi sociali nella vita quotidiana. In più un'adeguata comunicazione fa sì che i sentimenti di impotenza e paura del malato e dei caregiver, rispetto alla malattia e al suo decorso, vengano attenuati e trasformati, accompagnando entrambi nel percorso di cura nelle cure palliative con professionalità. Alla base del rapporto tra l'equipe e la famiglia c'è il progetto di accoglienza della persona con i suoi problemi fisici, biologici psicologici, relazionali, spirituali e sociali, ma soprattutto c'è l'accoglienza della famiglia

nel piano assistenziale, poiché il paziente, privato del suo ruolo sociale nella collettività e nella famiglia a causa della malattia, cerca nel volto dei suoi cari un punto di riferimento (c).

CAPITOLO III: Introduzione

3.1 Introduzione allo studio

La fase terminale del cancro diventa un periodo cruciale sia per la persona morente che per la famiglia, in quanto mette alla prova la capacità di fornire un'adeguata e completa assistenza, efficacemente coordinata e dotata di strumenti appropriati. In risposta alla crescente comprensione dei bisogni dei malati terminali, le istituzioni mediche hanno sentito l'esigenza di sviluppare all'interno delle cure palliative, dei programmi assistenziali comprendenti un team multidisciplinare di medici e infermieri appositamente formati nella gestione dei sintomi, che consente di prendere decisioni sui potenziali benefici e rischi dei trattamenti, oltre a fornire supporto psicologico, sociale e spirituale (El-Jawahri et al.,2011).Un aspetto cruciale nella valutazione delle cure palliative è la valutazione della soddisfazione riferita dai pazienti e dalle famiglie rispetto alle cure. In effetti, la soddisfazione per la cura integra molteplici aspetti dell'esperienza di cura sia dei pazienti che dei caregiver. La ricerca qualitativa ha dimostrato che i pazienti e le famiglie attribuiscono grande importanza alla soddisfazione (Shugarman et al., 2008). Sebbene il paziente sia la fonte di informazioni più appropriata sulla propria condizione, i caregiver familiari sono considerati una fonte di informazioni alternativa o complementare (Higginson et al.,2002). Ad esempio, possono svolgere un ruolo importante quando il paziente non è più in grado di completare un questionario o di comunicare a causa del peggioramento della malattia terminale. In questa situazione, infatti, il paziente può rifiutarsi di compilare il questionario. Uno strumento di valutazione progettato per valutare la soddisfazione del caregiver può fornire quindi, preziose informazioni relative ai benefici e ai limiti dei servizi di cure palliative esistenti. È importante sottolineare che attualmente c'è una carenza di strumenti di misurazione che

valutano direttamente la qualità dell'assistenza attraverso i caregiver e il bisogno delle famiglie, così come c'è una forte carenza di strumenti in grado di valutare la qualità della gestione del dolore delle persone con patologia tumorale in stato terminale da parte del team multidisciplinare (Lorenz et al., 2004).

3.2 Obiettivi dello studio

L'obiettivo primario dello studio è stato quello di valutare la soddisfazione dei caregiver familiari che hanno assistito un loro caro affetto da una malattia oncologica terminale in due diversi setting di cura, quali l'hospice e il domicilio e cercare di capire se l'assistenza ricevuta ha portato beneficio alla loro qualità di vita e a quella del loro caro malato e se le prestazioni erogate sono state in grado di soddisfare i bisogni fisici, psicologici, relazionali e spirituali dei caregiver. Ho deciso di effettuare questo studio anche per capire quale setting di cura, tra il domicilio e l'hospice è stato per loro quello più adeguato alla soddisfazione dei propri bisogni in relazione a quelli del loro caro. L'obbiettivo secondario è stato quello di valutare la soddisfazione gestione del dolore oncologico, in quanto fonte di disagio fisico e psicologico per il malato ma anche di preoccupazione per la sua famiglia, la cui gestione diventa fondamentale per il loro benessere. L'obbiettivo ultimo del seguente studio, è stato quello di valutare la necessità di sviluppare e migliorare strumenti di valutazione dell'assistenza

CAPITOLO IV: Materiali e metodi

4.1 Disegno dello studio

Lo studio, trasversale monocentrico è stato svolto attraverso la somministrazione di un questionario già presente e validato in letteratura, il QPM-FB (Questionario Post Mortem-

Forma Breve). Lo studio è stato svolto presso l'Hospice “**BAGLIORI DI LUCE**”, situato all'interno dell'ospedale Madonna del Soccorso a San benedetto del Tronto.

4.2 Procedure di studio

Per la raccolta dati, è stato somministrato il QPM-FB (M. Partinico, A. Corà, A. Ghisi, A. J. Quimet, M. Visentin, A New, 2014). Lo strumento di indagine, si compone di una prima parte che comprende le informazioni generali del paziente, ovvero età e genere e le informazioni generali del caregiver primario, ovvero età, genere, rapporto di parentela con l'assistito e titolo di . La seconda parte è caratterizzata da 5 item riguardanti la gestione del dolore, non presenti nel questionario originale ma che ho deciso di inserire in quanto nelle cure palliative una sua adeguata gestione diventa il nodo centrale per garantire il giusto comfort. La terza parte comprende 9 item che fanno riferimento all'assistenza domiciliare di pazienti oncologici terminali e della loro famiglia. Questi item vanno a valutare: il beneficio dei servizi delle cure palliative rispetto a quelli forniti nelle cure convenzionali (chirurgia, radioterapia e chemioterapia), la disponibilità del team medico-infermieristico delle cure palliative a tenere informata la famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del caro assistito, la disponibilità del medico di famiglia a tenere informata la famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del caro assistito, la disponibilità del team medico- infermieristico delle cure palliative all'ascolto, la disponibilità del medico di famiglia all'ascolto, disponibilità del team medico-infermieristico delle cure palliative in caso di necessità, la disponibilità del medico di famiglia in caso di necessità, frequenza delle visite del team medico-infermieristico delle cure palliative e frequenza delle visite del medico di famiglia al tenere informata la famiglia e all'aiuto in caso di necessità nelle cure domiciliari e all'interno dell'hospice. La quarta parte comprende 6 item che fanno riferimento all'assistenza all'interno dell'Hospice e sono: la disponibilità del medico a tenere informata la famiglia, la disponibilità degli infermieri e altri operatori sanitari dell'hospice a tenere informata la famiglia, disponibilità all'ascolto del team medico, disponibilità all'ascolto degli infermieri e degli altri operatori sanitari dell'hospice, disponibilità in caso di necessità del team medico e disponibilità in caso di necessità degli infermieri e degli altri operatori sanitari dell'hospice. La quinta parte è caratterizzata da 16 item che fanno riferimento

all'assistenza generale del proprio caro e alla soddisfazione dei loro bisogni durante l'assistenza. Questi item sono: l'efficacia del trattamento del dolore da parte del personale medico e infermieristico, l'efficacia del trattamento di altri sintomi legati alla malattia terminale, prontezza nel gestire il dolore da parte del medico e degli infermieri, prontezza nel gestire altri sintomi legati alla malattia da parte del medico e degli infermieri, continuità nella gestione del dolore da parte del medico e degli infermieri, continuità della gestione del dolore da parte del medico e degli infermieri, adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo al trattamento farmacologico somministrato all'assistito, adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo al decorso della malattia dell'assistito, adeguatezza nel modo di informare da parte di tutto il personale sanitario, soddisfazione personale, coordinamento del team multidisciplinare (oncologi, infermieri, oss, psicologi, medici nucleari, radiologi, anatomopatologi, radioterapisti, medici di cure palliative), supporto psicologico al paziente, supporto psicologico ai familiari, aiuto per problemi burocratici, coinvolgimento della famiglia nelle decisioni da prendere riguardo all'assistenza e disponibilità al sostegno sociale o sostituzione in caso di oneri assistenziali elevati. Le modalità di risposta per la prima parte è stata la risposta aperta. Le modalità di risposta della seconda parte prevedevano la risposta "SI"/ "NO". Infine la modalità di risposta agli item della terza, quarta e quinta parte del questionario si basava sulla scala LIKERT, con valori da 1 a 5, dove il valore 1 corrisponde a "MOLTOINSODDISFATTO", il 2 a "INSODDISFATTO", il 3 a "POCO SODDISFATTO", il 4 a "SODDISFATTO" e il 5 a "MOLTO SODDISFATTO".

4.3 Criteri di reclutamento e criteri di inclusione

Per rispondere all'obiettivo di studio, sono stati contattati telefonicamente solo i caregiver primari (ovvero coloro che si sono fatti carico dell'assistenza del loro caro dall'inizio fino alla sua morte e che sono stati il punto di riferimento per il team multidisciplinare durante l'assistenza del malato) di malati terminali in cure palliative che, dopo essere stati informati dello scopo del questionario e delle modalità di somministrazione hanno accettato di parteciparvi dando il loro consenso. I criteri di inclusione prevedevano sia l'assistenza domiciliare e successivamente quella in hospice.

4.4 Considerazioni etiche

Lo studio è stato svolto, solo dopo aver informato la Coordinatrice dell'hospice e il Direttore di dipartimento circa le modalità e le finalità dello studio e dopo aver ottenuto il consenso da parte della Direzione Infermieristica dell'Area Vasta 5. Lo studio è stato avviato solo dopo aver ottenuto il consenso informato alla partecipazione volontaria allo studio da parte dei partecipanti ottenuto telefonicamente. Il questionario è stato somministrato mantenendo l'anonimato e informando i partecipanti che i dati raccolti potrebbero essere utilizzati in pubblicazioni scientifiche, mantenendo sempre l'anonimato secondo quanto previsto in materia di Buona Pratica Clinica (D. Min. Salute 14/7/1997) e secondo quanto definito dal D. Lgs. N°196 del 3 giugno 2003 in materia di protezione dei dati personali e della privacy.

4.5 Considerazioni statistiche

Il questionario somministrato è stato strutturato in maniera identica al Questionario Post Mortem-SF (Partinico e al.,) presente in letteratura, riprendendo i fattori analizzati da quest'ultimo e identificando i fattori fondamentali nell'assistenza al paziente oncologico terminale per valutare la soddisfazione dei caregiver; il QPM.SF originale è stato modificato aggiungendo 5 item che vanno ad indagare il grado di soddisfazione dei caregiver riguardo alla gestione del dolore nel paziente oncologico terminale. Gli item del QPM-SF sono considerati fondamentali nella letteratura sulle cure palliative (Ascolta. J. 1997). L'analisi fattoriale ha identificato cinque fattori che riflettono le aree chiave d'intervento per la soddisfazione dei caregiver: "Controllo e gestione del dolore", "Disponibilità del medico di famiglia e del team di cure palliative a domicilio", "Disponibilità del team di cure palliative all'interno dell'hospice", "Informazioni adeguate" e "Bisogni". Il periodo post mortem è stato scelto come periodo ideale per la valutazione della soddisfazione sulla qualità assistenziale nelle cure palliative, come definito anche in letteratura (Ringdal et al., 2002)

4.6 Analisi statistica dei dati

Per analizzare i dati è stato utilizzato il programma EXCEL. Prima di analizzarli è stato attribuito ad ogni risposta un valore numerico. Per i fattori che prevedevano una singola risposta tra SI/NO sono stati attribuiti dei valori numerici; è stato attribuito al SI il valore numerico uguale a 1, mentre al NO è stato attribuito il valore numerico uguale a 2. Le variabili categoriche sono state analizzate come media, mentre quelle continue come frequenze assolute e relative percentuali.

Capitolo VI: Risultati

6.1 Risultati del questionario QPM-FB

I caregiver che hanno acconsentito a partecipare alla somministrazione del questionario sono stati in totale 60, di questi sono stati presi in considerazione solo 53 questionari che rispettavano i criteri di inclusione. Dal punto di vista demografico, si evidenzia un elevato numero di caregiver familiari di sesso femminile pari al 52,3%; il 60,5 % dei caregiver sono impiegati nel mondo del lavoro e il 65,7% sono stati il fratello o la sorella del paziente terminale; infine il 49,6% dei caregiver intervistati ha conseguito solo il titolo elementare (Tab.1).

Tabella 1. Caratteristiche socio - demografiche del campione.

Item	Totale campione
Genere	
a) Maschio	39,9
b) Femmina	52,3
Età (media) dei caregiver	60,4

Rapporto di parentela con l'assistito	
a) Figlio/figlia	65,7
b) Fratello/Sorella	34,3
c) Madre/Padre	-
Titolo di studio	
a) Licenza elementare	49,6
b) Licenza media	21,6
c) Maturità	19,0
d) Laurea	9,8
Occupazione lavorativa	
a) Impiegata/o	60,5
b) Disoccupato/a	20,2
c) Pensionato/a	10,3
d) Casalinga	9,0

Dai risultati emerge un dato significativo, ovvero risulta molto elevata la soddisfazione riguardo alla gestione del dolore (Tab.2)

Tabella 2. Gestione del dolore

Item	% Percentuale di risposte
1) Il Suo assistito ha provato dolore?	
a) SI	100
b) NO	0
2) Quando il suo assistito aveva dolore, il personale infermieristico somministrava prontamente un farmaco antidolorifico?	
a) SI	100
b) NO	0
3) Dopo la somministrazione il Suo assistito stava meglio?	
a) SI	100
b) NO	0
4) Se non stava meglio, veniva somministrato un altro farmaco contro il dolore?	

a) SI	100
b) NO	0
5) Secondo lei, il personale medico-infermieristico ha saputo gestire efficacemente il dolore?	
a) SI	70,0
b) NO	30,0

L'analisi dei dati ha portato ai seguenti risultati: per quanto riguarda i fattori inerenti all'assistenza domiciliare integrata, è emerso un basso grado di soddisfazione dei caregiver. La tabella 3 mostra la media delle risposte inerenti l'assistenza domiciliare su scala LIKERT da 1 (MOLTO INSODDISFATTO) a 5 (MOLTO SODDISFATTO), in particolare si può notare una media molto bassa per quanto riguarda la frequenza delle visite a domicilio da parte del team di cure palliative e del medico di famiglia, compresa tra 2,8 e 3,0. La tabella 4 mostra invece la media delle risposte inerenti l'assistenza in Hospice, con una media molto più elevata rispetto all'assistenza domiciliare, compresa tra 4,88 e 4,98 rispetto all'assistenza domiciliare.

Tabella 3. Assistenza domiciliare integrata

Item	Media delle risposte
1)Beneficio nell'utilizzo dei servizi forniti dalle cure palliative rispetto a quelli forniti dalle cure convenzionali (trattamento chirurgico, chemioterapico e/o radioterapico)	3,17
2)Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative nel tenere informata la mia famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del mio familiare o assistito	3,1
3)Disponibilità del medico di famiglia nel tenere informata la mia famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del mio familiare o assistito	3,06
4)Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative all'ascolto	3,02

5) Disponibilità del medico di famiglia all'ascolto	2,96
6) Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative in caso di necessità	3,12
7) Disponibilità del medico di famiglia in caso di necessità	3,04
8) Frequenza delle visite domiciliari del personale medico e infermieristico delle cure palliative	2,96
9) Frequenza delle visite domiciliari del medico di famiglia	2,86

Tabella 4. Assistenza in Hospice.

Item	Media delle risposte
1) Disponibilità del personale medico dell'hospice nel tenere informata la mia famiglia	4,98
2) Disponibilità degli infermieri e degli altri operatori sanitari dell'Hospice nel tenere informata la famiglia	4,94
3) Disponibilità ad ascoltare del personale medico dell'Hospice e degli altri operatori sanitari	4,88
4) Disponibilità ad ascoltare del personale infermieristico dell'Hospice e degli altri operatori sanitari	4,94
5) Disponibilità in caso di necessità del personale medico dell'hospice	4,98
6) Disponibilità del personale infermieristico dell'Hospice e degli altri operatori sanitari	4,96

Gli ultimi risultati, riportati nelle Tabelle 5 e 6, fanno riferimento all'Assistenza fisica- Informazioni-Valutazione globale (Tabella 5.) e ai Bisogni (Tabella 6.) la cui media è compresa tra 4,72 e 4,98.

Tabella 5. Assistenza fisica-Informazioni-Valutazione globale

Item	Media delle risposte
1)Efficacia del trattamento del dolore da parte del personale medico e infermieristico	4,96
2) Efficacia del trattamento degli altri sintomi legati alla malattia da parte del personale medico e infermieristico	4,94
3)Prontezza nel gestire il dolore da parte del personale medico e infermieristico.	4,9
4)Prontezza nel gestire gli altri sintomi legati alla malattia da parte del personale medico e infermieristico	4,98
5)Continuità nella gestione del dolore del personale medico e infermieristico.	4,96
6)Continuità nella gestione degli altri sintomi legati alla malattia da parte del personale medico e infermieristico.	4,72

Tabella 6. Bisogni

Item	Media delle risposte
------	----------------------

1)Adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo il trattamento farmacologico somministrato all'assistito	4,88
2)Adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo al decorso della malattia dell'assistito	4,88
3)Adeguatezza del modo di informare da parte di tutto il personale	4,88
4)Soddisfazione personale	4,92
5)Buon coordinamento del team multidisciplinare (Oncologi, infermieri, Oss, Psicologi, Medici nucleari, Radiologi, Anatomopatologi, Radioterapisti, Medici di cure palliative	4,86
6)Supporto psicologico del paziente	4,94
7)Supporto psicologico ai famigliari	4,9
8)Aiuto per problemi burocratici	4,88
9)Coinvolgimento della famiglia nelle decisioni da prendere riguardo all'assistenza	4,84
10)Disponibilità al sostegno sociale o sostituzione in caso di oneri assistenziali elevati	4,92

Discussioni

Lo studio condotto ha messo in evidenza l'importanza di sviluppare e utilizzare strumenti che possano valutare in maniera efficiente il grado di soddisfazione del caregiver primario, che si prende cura del malato terminale e che nelle ultime fasi della sua vita diventa il punto di riferimento, per medici e infermieri per il proseguo delle cure del loro caro, individuando i bisogni di quest'ultimo. Lo studio ha permesso di individuare i fattori più rilevanti per un caregiver familiare durante l'assistenza ad un malato terminale. In particolare, se si osservano le risposte date alle domande riguardanti la gestione del dolore, viene confermata l'importanza di una sua buona gestione e della gestione della sintomatologia secondaria legata alla patologia da parte del personale medico-infermieristico, così come viene messo in evidenza l'importanza della presenza di personale infermieristico adeguatamente specializzato e formato all'interno del team delle cure palliative che sappia riconoscere l'insorgere della sintomatologia; nel caso per esempio di pazienti con patologie secondarie, che possono impedire o limitare la comunicazione, diventa fondamentale saper cogliere le espressioni facciali dei pazienti con sintomatologia dolorosa nelle fasi iniziali o in atto e attenuarle attraverso la somministrazioni di farmaci antidolorifici adeguati. La gestione del dolore è importante anche per i caregiver: difatti durante la somministrazione del questionario è emerso che molti di loro, all'inizio delle cure erano preoccupati per il dolore provato dai loro cari a causa della patologia terminale e far sì che il paziente non soffra diventa motivo di sollievo per i suoi familiari. Un altro dato emerso dallo studio riguarda l'importanza di una buona comunicazione tra caregiver, pazienti e infermieri e medici delle cure palliative, in particolare l'importanza di una chiara comunicazione al caregiver e al paziente riguardo alla malattia, alla terapia farmacologica e al decorso della malattia, poiché fornire tutte le informazioni utili e richieste dal paziente e dai caregiver non solo riduce l'ansia, ma restituisce al paziente la libertà di poter fare, quando possibile delle scelte, rendendolo consapevole della nuova realtà che sta vivendo e i caregiver vengono aiutati ad accettare la malattia del loro caro, il suo decorso e il lutto con più serenità. Molti caregiver hanno segnalato però la mancanza di un supporto adeguato durante la presa in carico del loro caro presso il domicilio, sia per quanto riguarda il numero di visite del

personale medico- infermieristico, ritenuto esiguo rispetto al bisogno del caro, ma anche rispetto alla soddisfazione dei loro bisogni primari della vita quotidiana e sia per la qualità della comunicazione tra caregiver e personale medico-infermieristico delle cure palliative. Ritengo che lo studio condotto abbia messo in evidenza altri elementi importanti nelle cure palliative, come ad esempio la valutazione della soddisfazione dei caregiver sulla gestione del dolore oncologico, dato che non è stato considerato e valutato dagli autori del QPM.SF (Partinico et al. 2014) e che deve essere preso in considerazione, sapendo che il fulcro delle cure palliative è proprio una buona gestione del dolore oncologico e dei sintomi secondari correlati alla patologia tumorale terminale, che condizionano lo stato psicofisico del paziente e dei suoi caregiver familiari, in più è un fattore utile anche se si vuole valutare la relazione tra qualità delle cure palliative e soddisfazione dei caregiver. Oltre a questo, in relazione ai dati socio-demografici che hanno messo in luce il fatto che la maggior parte dei caregiver ha un'occupazione lavorativa, si potrebbe valutare se l'assistenza che viene erogata, aiuta effettivamente i caregiver a ritagliarsi nella quotidianità un tempo da dedicare a loro stessi.

Conclusioni

Questo studio ha messo in risalto un dato importante, ovvero l'importanza di utilizzare strumenti di valutazione capaci di mettere in evidenza dati fondamentali per migliorare l'assistenza del paziente oncologico terminale e della sua famiglia e in secondo luogo l'importanza dell'assistenza in hospice, che se effettuata da personale qualificato e specializzato nelle cure palliative, non solo dal punto di vista di messa in atto delle proprie specifiche competenze professionali ma anche per quanto riguarda l'assistenza generale, che comprende l'assistenza psicologica, spirituale e burocratica, la disponibilità all'ascolto e all'aiuto è risultata essere un'esperienza molto soddisfacente per i caregiver, che non si sono mai sentiti soli durante il percorso e hanno sempre avuto un aiuto sotto ogni aspetto assistenziale; alla luce di questo dato, l'hospice risulta essere quindi il setting di cura più adeguato per la presa in carico di un paziente terminale e della propria famiglia, poiché all'interno di queste strutture ogni esigenza viene subito soddisfatta.

Durante le interviste molti caregiver hanno messo in evidenza l'importanza dell'ascolto da parte del personale infermieristico, che più di tutti si trova a contatto con loro e i loro cari durante la degenza, esprimendo il bisogno di sfogare i loro sentimenti riguardo alla malattia e al cambiamento dello stile di vita in funzione proprio del nuovo status del loro caro malato. Come hanno riferito molti dei famigliari intervistati, il bisogno di essere ascoltati nasceva dallo stato di preoccupazione e tensione che molti di loro hanno avuto durante la degenza, causate dalla prognosi inevitabile della malattia, questo perché si sono ritrovati all'improvviso ad essere degli ammortizzatori e contenitori di paure e incertezze, le loro e quelle del loro caro e si sono ritrovati a mettere in atto un duplice sforzo: da un lato hanno dovuto preservare la loro continuità e identità sociale verso l'esterno e dall'altro hanno dovuto riorganizzare il proprio ruolo in relazione alla malattia del loro caro e ai cambiamenti da essa generati. Molti famigliari hanno inoltre affermato l'importanza del comunicare prontamente tutte le informazioni riguardanti le reali condizioni cliniche del loro caro e la terapia farmacologica. Ognuno dei famigliari intervistati ha trovato all'interno dell'hospice una fonte di sollievo e tranquillità per tutto il percorso assistenziale fino al lutto, nonostante le condizioni cliniche del loro caro malato. Risulta invece molto basso il grado di soddisfazione riguardo all'assistenza domiciliare, dato generato dalla mancanza di un supporto adeguato in relazione ai loro bisogni come caregiver. Rispetto a ciò, ritengo che si debba riflettere sull'importanza dell'assistenza a domicilio poiché, se ben strutturata e dotata dei giusti strumenti diagnostici e assistenziali ed economici, può risultare una valida alternativa all'ospedalizzazione, in particolare per i pazienti terminali che sono affetti anche da altre patologie cronic-degenerative, portatori di disabilità e pazienti anziani. Questo perché, soprattutto per la tipologia di pazienti sopracitati, cambiare setting di cura, passando dalla casa ad un ambiente estraneo potrebbe causare una destabilizzazione della componente psicologica del paziente, già in parte compromessa a causa della patologia terminale e poi perché la cura presso il domicilio attenuerebbe le paure dei caregiver rispetto allo stato psicologico e alla tranquillità del loro assistito. Il dato negativo rispetto alle cure domiciliari dovrebbe farci interrogare sul perché non siano state soddisfacenti. Per mancanza dei giusti strumenti diagnostici-terapeutici-assistenziali? Per mancanza di risorse economiche? Per mancanza di personale infermieristico altamente qualificato? Per mancanza di personale medico altamente qualificato? Per mancanza di adeguato supporto

da parte del personale medico-infermieristico ai caregiver? Per mancanza di un ambiente idoneo? È fondamentale porsi queste domande per far sì che avvenga un miglioramento in questa tipologia di assistenza, al fine di garantire a chi assiste un supporto assistenziale, emotivo e strumentale adeguato, poiché anche la soddisfazione dei caregiver riflette il buon funzionamento del Sistema Sanitario Nazionale, anche in termini economici e di uso proprio degli strumenti a disposizione e della formazione professionale. Alla luce dei risultati, sarebbe interessante raccogliere dati provenienti da altre realtà di cure palliative, così da avere più informazioni e capire quali strumenti mancano, quali devono essere perfezionati o quali devono essere sviluppati nella nostra realtà assistenziale e quali fattori devono essere ancora analizzati per un miglioramento dell'assistenza.

Bibliografia

Ascolta, J., Higginson I.J. (1997). Misure di esito nelle cure palliative per i pazienti con cancro avanzato: una revisione. *J Salute pubblica Med. Journal of Public Health*.

Corà, A., Ghisi, M., Partinico, M Ouimet, A. J., Visentin. M. (2014). A New Italian Questionnaire to Assess Caregivers of Cancer Patients' Satisfaction With Palliative Care: Multicenter Validation of the Post Mortem Questionnaire-Short Form. *Journal of Pain and Symptom Management*.

Dy, S., Lorenz, K., Lynn, Maglione, M., J., Morton, S.C., Mularski, R., Shekelle, P.G. Shugarman, L., Sun, V., Wilkinson, A.M. (2004). Cure di fine vita e risultati. Riepilogo, rapporto di prova/valutazione della tecnologia: numero 110. Agency for Healthcare Research and Quality.

El-Jawahri, A., Greer, J.A, Temel, J.S. (2011). Le cure palliative migliorano i risultati per i pazienti con malattie incurabili? Una revisione delle prove. Center for Reviews and Dissemination (CRD).

Finlay, I., Goodwin, D.M., Higginson, I.J.,(2003). I team di cure palliative ospedaliere migliorano l'assistenza ai pazienti o alle famiglie in fin di vita?. Journal of Pain and Symptom Management.

Lorenz K.A., Lynn J., Mularski, R.A., Shugarman, L.R., (2008)

RAND-Southern California Evidence-Based Practice Center

Una revisione sistematica della soddisfazione per l'assistenza alla fine della vita. Journal of America Geriatric Society.

Jordhoy, M.S., Kaasa, S., Ringdal, G.I.,(2002). Family satisfaction with end-of-life for cancer patient in a cluster randomized trial. Journal of Pain and Symptom Management

Sitografia

- a) <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative?highlight=WyJdXJlIiwicGFsbGlhdGl2ZSIsImN1cmUgcGFsbGlhdGl2ZSJd>
- b) <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari?highlight=WyJjYXJlZ2l2ZXIiLCJmYW1pbGlhcmkiLCJhc3Npc3RlbnphIiwjY2FyZWdpdmVyIGZhbWlsaWFyaSIsImNhcmVnaXZlciBmYW1pbGlhcmkgYXNzaXN0ZW56YSIsImZhbWlsaWFyaSBhc3Npc3RlbnphIi0=#assistenza-a-familiari-con-disabilit%C3%A0-caregiver-familiari-o-informali-e-salute>
- c) <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-caregiver/>

Allegati:

- a) **QUESTIONARIO QPM-FB**

LA SODDISFAZIONE DEI CARGIVER DEI PAZIENTI ONCOLOGICI NELLE CURE PALLIATIVE

Gent.ma/o assistente (caregiver)

Con il presente questionario chiedo la Sua collaborazione per un'indagine che ha come scopo quello di valutare la Sua soddisfazione personale come assistente (caregiver) di una persona affetta da una patologia in stato terminale.

La Sua opinione ci aiuterà a migliorare l'assistenza da offrire alle persone e ai propri familiari che si trovano a vivere le stesse situazioni in cui si è trovato il Suo caro e voi, al fine di raggiungere il miglior benessere psicofisico ed emotivo possibile. Il racconto della sua esperienza, attraverso le risposte al questionario che troverà di seguito, ci aiuterà a comprendere l'efficacia delle cure palliative e della relazione d'aiuto ricevute e quanto il personale sia stato in grado di soddisfare i suoi bisogni di assistente.

La compilazione del questionario sarà considerata come accettazione, da parte sua, a partecipare alla ricerca.

La Sua partecipazione è del tutto volontaria e potrà sospendere la compilazione del questionario in qualsiasi momento.

Le chiediamo di rispondere ad ogni domanda che per noi è preziosa.

Le ricordiamo che il questionario è del tutto anonimo e che i dati raccolti saranno trattati secondo quanto previsto in materia di Buona Pratica Clinica (D. Min. Salute 14/7/97). Tali dati, elaborati in forma aggregata, potranno essere inseriti in pubblicazioni ed utilizzati in occasione di presentazioni scientifiche

Per iniziare, La preghiamo di fornirci alcune informazioni riguardanti la Sua persona a scopi statistici nella tabella sottostante.

SESSO	
ETA'	
RAPPORTO DI PARENTELA CON IL PAZIENTE	

TITOLO DI STUDIO	

La preghiamo di fornirci alcune informazioni riguardanti il suo assistito a scopi statistici nella tabella sottostante

SESSO	
ETA'	
STILE DI VITA PRIMA DELL'INSORGENZA DELLA MALATTIA	
PATOLOGIE PREGRESSE	
FAMIGLIARITA' CON L'ATTUALE PATOLOGIA TUMORALE	

Questionario

La preghiamo di rispondere alle seguenti domande scrivendo SI o NO nelle rispettive caselle	SI	NO
Il Suo assistito ha provato dolore?		
Quando il suo assistito aveva dolore, il personale infermieristico somministrava prontamente un farmaco antidolorifico?		

Dopo la somministrazione il Suo assistito stava meglio?		
Se non stava meglio, veniva somministrato un altro farmaco per alleviare il dolore?		
Secondo lei il personale infermieristico ha saputo gestire adeguatamente il dolore?		

Ora, per ciascuna delle seguenti affermazioni, segni con una X il numero che corrisponde al suo grado di soddisfazione /insoddisfazione. Risponda alle seguenti domande se ha assistito un paziente terminale in cure palliative preso in carico dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

1= MOLTO INSODDISFATTO, 2= INSODDISFATTO, 3= POCO SODDISFATTO, 4= SODDISFATTO, 5= MOLTO SODDISFATTO

1. Beneficio nell'utilizzo dei servizi forniti dalle cure palliative rispetto a quelli forniti dalle cure convenzionali (trattamento chirurgico, chemioterapico e/o radioterapico)					
2. Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative nel tenere informata la famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del familiare o assistito oncologico					
3. Disponibilità del medico di famiglia nel tenere informata la famiglia circa lo stato di salute, emotivo e psicologico del familiare o assistito					
4. Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative all'ascolto					
5. Disponibilità del medico di famiglia all'ascolto					
6. Disponibilità del personale medico e infermieristico delle cure palliative in caso di necessità					

7. Disponibilità del medico di famiglia in caso di necessità					
8. Frequenza delle visite domiciliari del personal medico e infermieristico delle cure palliative					
9. Frequenza delle visite domiciliari del medico di famiglia					

Risponda alle seguenti domande se ha assistito un paziente terminale presso un Hospice. Per ciascuna delle seguenti affermazioni, segni con una X il numero che corrisponde al suo grado di soddisfazione / insoddisfazione:

1= MOLTO INSODDISFATTO, 2= INSODDISFATTO, 3= POCO SODDISFATTO, 4= SODDISFATTO, 5= MOLTO SODDISFATTO

1. Disponibilità del personale medico dell'hospice nel tenere informata la mia famiglia					
2. Disponibilità degli infermieri e degli altri operatori sanitari dell'Hospice nel tenere informata la famiglia					
3. Disponibilità ad ascoltare del personale medico dell'Hospice					
4. Disponibilità ad ascoltare del personale infermieristico dell'Hospice e degli altri operatori sanitari.					
5. Disponibilità in caso di necessità del personale medico dell'hospice					
6. Disponibilità in caso di necessità del personale infermieristico dell'Hospice e degli altri operatori sanitari					

Ora per ciascuna delle seguenti affermazioni, segni con una X il numero che

corrisponde al suo grado di soddisfazione.

1= MOLTO INSODDISFATTO, 2= INSODDISFATTO, 3= POCO SODDISFATTO,
4= SODDISFATTO, 5= MOLTO SODDISFATTO

1. Efficacia del trattamento del dolore da parte del personale medico e infermieristico					
2. Efficacia del trattamento di altri sintomi legati alla malattia da parte del personale medico-infermieristico					
3. Prontezza nel gestire il dolore da parte del personale medico e infermieristico					
4. Prontezza nel gestire altri sintomi legati alla malattia da parte del personale medico e infermieristico					
5. Continuità nella gestione del dolore del personale medico e infermieristico					
6. Continuità nella gestione di altri sintomi legati alla malattia del personale medico e infermieristico					
7. Adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo il trattamento farmacologico somministrato all'assistito					
8. Adeguatezza delle informazioni ricevute riguardo azioni ricevute riguardo al decorso della malattia dell'assistito					
9. Adeguatezza del modo di informare da parte di tutto il personale					
10. Soddisfazione personale					
11. Buon coordinamento del team multidisciplinare (oncologi, infermieri, oss, psicologi, medici nucleari, radiologi, anatomopatologi, radioterapisti, medici di cure palliative)					

12. Supporto psicologico del paziente					
13. Supporto psicologico ai famigliari					
14. Aiuto per problemi burocratici					
15. Coinvolgimento della famiglia nelle decisioni da prendere riguardo all'assistenza					
16. Disponibilità al sostegno sociale o sostituzione in caso di oneri assistenziali elevate					

Grazie per la Sua collaborazione.

