

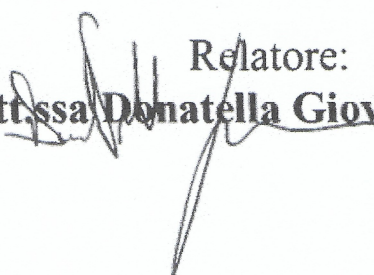


UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Metodologie educative nella
formazione dei caregiver di
pazienti tracheostomizzati:
revisione della letteratura.**

Relatore:
Dott.ssa Donatella Giovannini



Tesi di Laurea di:

Alice Roselli


A.A. 2021/2022

INDICE

1. INTRODUZIONE	1
PREMESSA	3
1.1. IL RUOLO DEL CAREGIVER	5
1.1.1. Dall'ospedale al domicilio	6
1.1.2. Nursing della cannula tracheostomica.....	7
1.1.3. Fasi dell'assistenza infermieristica.....	8
1.2. EDUCAZIONE TERAPEUTICA.....	9
1.2.1 Educazione del caregiver.....	10
1.2.2. Pianificazione dell'educazione.....	10
1.2.3. Educazione terapeutica a distanza.....	12
1.3. RIFERIMENTI LEGISLATIVI	15
1.3.1. L'infermiere.....	16
1.3.2. Tracheobroncoaspirazione al domicilio	17
2. OBIETTIVO	20
3. MATERIALI E METODI	20
3.1. Cos'è la revisione narrativa?	21
3.2. Descrizione sintetica degli studi	22
4. RISULTATI.....	24
5. DISCUSSIONE	32
6. CONCLUSIONI.....	37
7. BIBLIOGRAFIA	38
8. RINGRAZIAMENTI.....	42

1. INTRODUZIONE

L'impatto di una tracheostomia sull'apparato respiratorio per alcune patologie permette la dimissione dall'ospedale e tornare al proprio domicilio, ritornare alla propria vita quotidiana ma con qualche attenzione in più rispetto a prima. Il paziente tracheostomizzato rappresenta una categoria delicata, soggetta a comorbidità, soprattutto se calato in ambito domestico, può costituire un severo fattore di rischio; si devono perciò erogare le migliori cure per l'assistito, questo comprende conoscenze approfondite della respirazione, dei metodi di umidificazione, delle tecniche di aspirazione, gestione della deglutizione, comunicazione e dell'immagine corporea.

Il contributo di caregiver formati o di un infermiere è un diritto della persona non autosufficiente affinché possano garantirsi al domicilio prestazioni eguali a quelle che riceverebbe in una struttura sanitaria o residenziale. Il Servizio sanitario nazionale si fa da garante per persone malate o non autosufficienti, a causa di uno stato di salute non completo, poiché rappresenta il diritto alle cure domiciliari e denota l'importanza dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) all'interno dei Livelli Essenziali di assistenza (LEA).

Considerando le recenti politiche assistenziali, sia a livello locale che internazionale, orientate alla restrizione dei costi assistenziali, dovuti anche a ricoveri prolungati, l'opzione di un programma di gestione avanzata al domicilio presenta diversi vantaggi, tra cui la possibilità di offrire un servizio specifico studiato sulla persona e, senza dubbio, a costi più contenuti, specialmente nel caso in cui una larga parte della presa in carico del paziente venisse delegata alla famiglia dello stesso.

Una persona portatrice di tracheostomia può vivere una vita tranquilla e sicura ma ovviamente se ben addestrata; perciò, nella vita di ogni malato è fondamentale la presenza di un caregiver formato.

Quello che spinge per primo a prendersi cura del proprio familiare è proprio l'amore per lui, aiutarlo ed essergli accanto ogni singolo giorno; ovviamente la loro azione non è condotta solo da affetto e amore per il prossimo, certo rappresenta un buon punto di inizio, ma le loro azioni devono essere guidate da operatori sanitari specializzati su

strategie e abilità ottimali tali da rendere capace il caregiver di adoperarsi in tutte le fasi della vita quotidiana.

La professione infermieristica ha la capacità di dare delle risposte individuali in rapporto ai bisogni degli assistiti. Il percorso di educazione all'autocura del paziente portatore di cannula tracheostomica prevede inizialmente la valutazione della comprensione dell'informazione sanitaria proprio per erogare un'assistenza il più possibile esclusiva e secondo le caratteristiche personali e umane della persona presa in carico. È fondamentale rafforzare i servizi sociali domiciliari con lo scopo di garantire la dimissione protetta e prevenire il ricovero in ospedale, potenziando quindi l'assistenza territoriale poiché si segue il principio di "Casa come primo luogo di cura".

Nel corso della tesi è descritta la Delibera della Giunta Regionale delle Marche del 30 maggio 2011 n.788 "Accordo tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, concernente la formazione di persone che effettuano la tracheobroncoaspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato". Questo decreto, ad oggi, rappresenta una colonna portante per l'addestramento del caregiver, poiché sono delineate chiaramente le modalità formative d'insegnamento riconoscendo di avere necessità di un'assistenza continuativa per pazienti tracheostomizzati non ospedalizzati e quindi l'importanza all'interno del processo di cura del caregiver.

In passato, la tracheobroncoaspirazione poteva essere effettuata esclusivamente da personale sanitario esperto; il più delle volte accadeva che familiari inesperti e non consapevoli delle conseguenze effettuavano senza alcuna formazione questa invasiva manovra aumentando il rischio di complicanze.

Capiamo quindi come sia fondamentale un'ottima educazione del caregiver al fine di evitare complicanze che possono aumentare la mortalità. Nel corso della tesi oltre a definire il ruolo del caregiver, vengono presentate le responsabilità dell'infermiere secondo il Codice Deontologico e Profilo professionale e di come si sia dovuto adattare ad effettuare un'educazione terapeutica a distanza a causa della pandemia da SARS-Covid-19.

PREMESSA

Le revisioni scientifiche di Zhu H. et al., 2014 e Brenner MJ et al., 2020 sono collocati all'interno dei risultati nella "tabella 3. Tavola estrazione dati" poiché inizialmente esaminavano l'incidenza di mortalità e morbosità potenzialmente prevenibili nei pazienti tracheostomizzati, ma solo successivamente considerarono come sia indiscutibilmente produttiva una collaborazione con lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti costruendo risorse educative, elaborare protocolli e rappresentare un punto fermo per persone che convivono con una tracheostomia.

Zhu H. (2014) spiega che un corretto controllo del paziente tracheostomizzato, sia in ospedale che in società, ha un considerevole impatto sulla qualità di vita; molti pazienti hanno soggiorni inopportuno prolungati e costosi a causa della mancanza di cure domiciliari. Per di più, vi sono svariate tecniche per il controllo della tracheostomia in diversi ospedali, cure condivise tra molti team sanitari multidisciplinari in cui pochi di questi vedranno quali siano le reali complicazioni, a meno che non si è uno specialista della cura della tracheostomia. Dunque, questo si traduce in una grande confusione per chi eroga assistenza.

Infatti, secondo le ricerche effettuate dall'autore negli Stati Uniti tra l'1% e il 7% dei pazienti ha avuto un evento avverso e la maggior parte di questi si era verificato dopo la prima settimana post-operatoria. Nel Regno Unito invece il 24% dei pazienti in terapia intensiva e il 31% nei reparti di degenza hanno avuto complicanze relative alla tracheostomia.

Il tema riguardante l'imprecisa gestione delle tracheostomia è affrontato anche da Brenner M.J. (2020) evidenziando che nel Regno Unito gli eventi avversi di pazienti tracheostomizzati si verificavano per il 20-30% mentre nelle terapie intensive rappresentavano la metà di tutti i decessi, e invece negli Stati Uniti si è registrato un allarmante tasso di riammissione in cui su novecentoventotto pazienti: duecentoquattro sono stati riammessi a causa di polmonite, quarantasei per ipossia e sessantacinque per problematiche legate alla tracheostomia.

Entrambi i risultati di queste due revisioni evidenziano che (Zhu, H. 2014; Brenner, M.J. 2020) il preoccupante sviluppo di eventi avversi prevenibili ha incentivato operatori sanitari verso il cambiamento: creando la Global Tracheostomy Collaborative (GTC) (www.globaltrach.org) nel 2012 con lo scopo principale di migliorare la qualità dell'assistenza e allo stesso tempo la qualità di vita. La GTC è vista dalla comunità scientifica come uno strumento di supporto per i familiari di pazienti trachostomizzati offrendo la divulgazione di informazioni di alta qualità e all'adesione delle migliori pratiche, mette a disposizione anche la partecipazione di classi di confronto online, webinar su principali problemi di qualità della tracheostomia e in via meno formale anche gruppi Facebook.

In entrambi gli studi viene discusso lo sviluppo di un database internazionale del GTC contenenti i dati minuziosi di ogni singolo paziente questo permette ai team di tracheostomia di confrontare i risultati nel tempo, specialmente gli eventi avversi e comprendere la loro origine per prevenirli.

Dai dati raccolti emerge che la decannulazione accidentale si è verificata per un totale degli eventi di centosessantasette su un numero di adulti pari a tremilaquattrocentoquarantatre, l'emorragia invece si è verificata per un totale di centoventisette, ostruzione del tubo di settantadue, infezione ventiquattro. Ma il dato più preoccupante secondo il database riguarda l'emorragia specifica della tracheostomia sempre più frequente e più grave, infatti, la GTC ha promosso strategie per il controllo di queste complicanze creando a sua volta la National Tracheostomy Safety Project (NTSP) (<https://tracheostomy.org.uk/>) all'interno di questa pagina web si possono consultare vari documenti riguardanti il mondo della tracheostomia e di recente è stata sviluppata una risorsa educativa interattiva.

1.1. IL RUOLO DEL CAREGIVER

In Italia la presenza di una popolazione anziana, sempre più numerosa e sempre più soggetta a patologie cronico-degenerative, è da considerare un dato molto schiacciante specialmente se contestualizziamo questo dato nell'epoca in cui ci troviamo: una modernità liquida dove tutto cambia velocemente al passo con l'evoluzione tecnologica, dove anche ogni singola definizione si evolve di giorno in giorno.

Questo sviluppo tecnologico progressivo è in contrasto invece con patologie cronico-degenerative che sono la prima causa di morte.

È importante quindi, affiancare al paziente non autosufficiente la figura del caregiver per potergli garantire una vita dignitosa, affiancando al supporto emotivo e sociale interventi qualificati come terapie o gestione di devices complessi.

Il termine caregiver, proveniente dalla lingua angloamericana, è composto da due parole "to care" e "to give" che letteralmente significa prendersi cura. Questo termine sta entrando piano piano all'interno del nostro mondo, ma non esattamente tutta la popolazione sa quale sia il ruolo del caregiver; molto spesso un membro della famiglia assume volontariamente il compito di fornire aiuto e supporto al malato durante tutto il suo percorso sia fisico, mentale che sociale; assume quindi un ruolo di fondamentale importanza e dal difficile compito.

1.1.1. DALL'OSPEDALE AL DOMICILIO

La transizione dall'ospedale al domicilio è facilitata dall'azione di educazione terapeutica che l'infermiere svolge con l'assistito e il suo caregiver familiare allo scopo di produrre un effetto terapeutico che vada ad aggiungersi agli altri interventi di comprovata efficacia, che non sostituisce trattamenti medici o chirurgici ma li affianca e li facilita aumentando l'aderenza alle cure, permettendo una consolidazione nel tempo dei cambiamenti ottenuti; contribuendo in questo modo anche a ridurre i costi dell'assistenza a lungo termine, sia per i pazienti che per la società.

L'educazione terapeutica del paziente (ETP) mira a permettere al paziente di sviluppare nuove competenze, di aiutarlo ad utilizzare le proprie risorse così come quelle dell'ambiente che lo circonda (famiglia, il curante, la società). È un percorso che implica un'attenzione costante alla dimensione psico-affettiva. L'accettazione, la convivenza con una malattia cronica, il cambiamento della propria identità, il credere in sé stessi o il sentirsi autosufficienti sono tutte componenti importanti per una migliore aderenza al trattamento.

Il paziente /familiare deve dimostrare di:

- conoscere le motivazioni per cui deve mantenere una corretta igiene della cannula interna e dello stoma tracheale.
- gestire le pratiche di pulizia e sostituzione della cannula completa (solo se previsto).
- conoscere gli accorgimenti utili a favorire la corretta umidificazione ambientale.
- essere in grado di aspirare le secrezioni con l'utilizzo dell'aspiratore portatile, da fare solo nel caso in cui non riesca ad espellere le secrezioni attraverso la tosse forzata.

1.1.2 NURSING DELLA CANNULA TRACHEOSTOMICA

Una volta al domicilio, la maggior parte dei pazienti tracheostomizzati è gestita principalmente dai familiari o da persone da loro designate, talvolta con l'assistenza di infermieri professionali domiciliari. Tutta via, non è raro che proprio i familiari si facciano carico, almeno parzialmente, della formazione del personale infermieristico per quanto riguarda alcune competenze specifiche. Al fine di assicurare una dimissione in sicurezza di questi pazienti, possibilmente riducendo i rischi di riammissione nelle settimane successive, diversi centri hanno creato protocolli ad hoc per una formazione più standardizzata e uniforme dei loro caregiver.

La cannula endotracheale offre al tracheostomizzato la possibilità di lasciare l'ospedale e riprendere la propria vita tra le mura domestiche. Durante la permanenza in ospedale il paziente dovrà essere addestrato a saper gestire il presidio a domicilio, al fine di garantire la respirazione e prevenire il rischio d'infezione locale e/o polmonare. Affinché l'insegnamento risulti efficace è importante trasmettere le informazioni modulate alle capacità cognitive del paziente. Sarà opportuno favorire l'inserimento, nel programma educativo, di un familiare/caregiver che darà valore aggiunto al percorso.

La presa in carico di questi pazienti deve prevedere un'attenzione specifica nella gestione di diversi aspetti:

- L'educazione
- La comunicazione
- La deglutizione
- La nutrizione
- La cura dello stoma
- Il management del tubo tracheostomico
- L'aspirazione
- L'umidificazione

La presenza della cannula tracheostomica, delle secrezioni risultanti e del sito della stomia in pazienti già debilitati e probabilmente immunodepressi aumentano il rischio di infezione. È quindi importante che siano in atto adeguate procedure di controllo delle infezioni durante la loro cura. L'utilizzo di alcol gel associato o meno al lavaggio delle mani sono manovre essenziali sia prima che dopo tutte le procedure.

1.1.3. FASI DELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA

FASE 1: Dire

L'operatore fornirà le informazioni necessarie al paziente/familiare, anticipando e spiegando gli interventi che si attueranno: dal momento del ricovero durante il monitoraggio post-operatorio nei momenti di contatto per gestione della cannula.

FASE 2: Fare

L'operatore esegue la gestione della pulizia della controcanula/aspirazione delle secrezioni, mentre il paziente/familiare osserva: dalle prime manovre di pulizia della controcanula nelle successive sostituzioni (secondo disponibilità del paziente) quando è necessario aspirare le secrezioni.

FASE 3: Far fare. Fare provare la tecnica in modo guidato.

L'autogestione inizia quando il paziente accetta di "guardare e toccare" la cannula. Viene eseguito il test manuale: il paziente/familiare apprende le manovre di rimozione e reintroduzione, adottando le precauzioni necessarie per evitare la dislocazione della cannula. L'uso dello specchio può agevolare l'applicazione. L'operatore verifica e valuta l'apprendimento della tecnica da parte del paziente/familiare.

FASE 4: Ridire

Ogni qualvolta la persona esprima bisogno di rinforzo/chiarimenti.

FASE 5: Verificare l'apprendimento

In previsione della dimissione è importante valutare il livello di autonomia raggiunto dal paziente. A ogni fase descritta deve corrispondere la verifica dei risultati attesi. La valutazione finale dell'efficacia deve essere avviata in tempo utile, prima della data di dimissione prevista.

1.2. EDUCAZIONE TERAPEUTICA

L'educazione terapeutica del paziente “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 [...]” (Organizzazione mondiale della sanità [OMS], 1988).

Con il termine educazione si intendono attività quali sensibilizzazione, informazione, formazione all'autogestione e supporto psicologico per malattie, cure prescritte, terapie, contesti ospedalieri e curativi, informazioni organizzative, comportamenti sani e non salutari. Il suo obiettivo è aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere la loro malattia e le loro cure, collaborare con i medici, vivere in modo più sano e mantenere o migliorare la loro qualità di vita.

L'educazione terapeutica forma il malato affinché possa acquisire un “sapere, saper fare e un saper essere” adeguato a raggiungere un equilibrio tra la sua vita e il controllo ottimale della malattia; è un processo continuo che fa parte integrante della cura.

1.2.1 EDUCAZIONE DEL CAREGIVER

È importante partire da un'educazione terapeutica del caregiver e del paziente poiché lo scopo principale è di produrre un effetto terapeutico che vada ad aggiungersi agli altri interventi di comprovata efficacia, che non sostituisce i trattamenti medici o chirurgici ma li affianca e li facilita aumentando l'aderenza alla cura e permettendo una consolidazione nel tempo dei cambiamenti ottenuti; contribuendo in questo modo anche a ridurre i costi dell'assistenza a lungo termine, sia per i pazienti che per la società.

L'ETP permette al paziente di sviluppare nuove competenze, di aiutarlo ad utilizzare le proprie risorse così come quelle dell'ambiente che lo circonda (famiglia, il curante, la società). È un percorso che implica un'attenzione costante alla dimensione psico-affettiva. L'accettazione, la convivenza con una malattia cronica, la modificazione del sentimento d'identità, la stima in sé stessi, o ancora il sentimento di autosufficienza sono dei componenti essenziali per una migliore adesione al trattamento.

1.2.2. PIANIFICAZIONE DELL'EDUCAZIONE

L'obiettivo è quello di sviluppare e far acquisire comportamenti e abilità specifiche per la gestione dei problemi legati alla non autosufficienza dell'assistito costruendo un'alleanza terapeutica tra gli operatori sanitari coinvolti, il paziente e il caregiver per mantenere comfort, sicurezza, dignità e autostima del paziente.

1) IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI EDUCATIVI NELL'AMBITO

DELL'AUTOGESTIONE: la rilevazione dei bisogni educativi dell'individuo è considerato una tappa essenziale del processo educativo; non consiste solo nell'analizzare ciò che manca, ma identifica le potenzialità dell'assistito, ovvero, le risorse e i punti di forza su cui agire. Il bisogno viene raccolto attraverso una metodologia: per primo attraverso l'*osservazione partecipante* riferita su dati soggettivi (opinioni, valori ed emozioni) in cui avviene il coinvolgimento diretto dell'individuo, questa è influenzata dai sensi, capacità empatica e cultura dell'operatore. Poi prosegue con l'*intervista* uno strumento privilegiato in cui vi è la collaborazione e comunicazione tra

operatore e assistito. Durante l'intervista è fondamentale la comprensibilità delle domande. Prosegue con la *consultazione con testimoni qualificati e interviste informali*, il testimone qualificato è un portatore di conoscenze che rispecchiano la realtà è fondamentale questo punto poiché attraverso il colloquio con persone che sono all'interno della vita degli assistiti si possono prendere in considerazione informazioni a cui l'operatore non aveva dato importanza; si conclude con *l'analisi degli aventi critici*.

2) DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI: per obiettivi intendiamo il raggiungimento di traguardi e la definizione di scopi andando anche a valutare risorse disponibili (ambiente socioculturale, istituzione, materiali e risorse umane) e vincoli. Si classificano gli obiettivi in base alle aree di apprendimento: *area cognitiva* (conoscenze e concetti), *area manuale/gestuale* (capacità operative o manuali) e *area relazionale* (attitudini e atteggiamenti). Di fondamentale importanza dopo la definizione degli obiettivi educativi, è la scelta delle metodologie didattiche poiché vanno di pari passo con le aree di apprendimento. Per esempio, nel campo cognitivo in cui si devono insegnare al paziente concetti riguardo la malattia è utile un incontro informativo, una lezione partecipativa o la lettura di opuscoli informativi. Mentre nel campo manuale/gestuale l'addestramento risulta una metodologia più opportuna, infine, nel campo relazionale oltre a lezioni partecipative e opuscoli si consiglia anche il counseling.

3) PIANIFICAZIONE E ATTUAZIONE DEGLI INTERVENTI: in questa fase vengono precisati quali siano gli interventi da attuare conformi a obiettivi, contenuti e metodologie individuate. Le fondamentali modalità attuative del progetto di educazione terapeutica sono: l'incontro informativo/educativo con il singolo, la lezione partecipata, l'addestramento, l'informazione scritta e il counseling motivazione breve.

4) VALUTAZIONE DEL GRADO DI APPRENDIMENTO: ogni fase del processo di educazione terapeutica presenta un'entità di valutazione, non riguarda quindi solo l'ultima fase del processo. In particolare, vengono valutate: le reazioni dei partecipanti le loro percezioni e vissuti, l'apprendimento/cambiamento ovvero l'insieme degli effetti prodotti in termini di miglioramento delle loro capacità e conoscenze. L'applicazione nella quotidianità delle conoscenze apprese e l'analisi della misurazione degli indicatori di risultato ovvero dati connessi strettamente a elementi clinici, allo stato di salute e manifestazioni della patologia.

1.2.3. EDUCAZIONE TERAPEUTICA A DISTANZA

Se stabilire una metodologia di apprendimento appropriata per i caregiver poteva risultare complesso, con l'arrivo della pandemia da nuovo coronavirus SARS-CoV2 l'area dell'educazione terapeutica ha destabilizzato ogni professionista sanitario. Per cui oltre a problemi di salute pubblica, ospedali sempre più affollati di pazienti positivi al SARS-CoV2 e le poche terapie intensive a disposizione; vi era anche il problema relativo alle attività di educazione, come l'addestramento che prevedeva un contatto diretto tra l'operatore sanitario e il malato/caregiver.

Perciò si parlava di garantire un livello massimo di assistenza sanitaria associato a un livello di sicurezza, per pazienti per lo più fragili e quindi più a rischio di infezioni, ancor più elevato.

L'unica soluzione che ha permesso la continuità assistenziale al domicilio, evitando il contatto diretto tra operatori sanitari, caregiver e pazienti, è stata la telemedicina, rendendo così la tecnologia l'arma vincente. Si cercarono quindi nuovi modi di lavorare sfruttando pagine social, app, tutorials e strumenti gratuiti di Google.

Il 24 maggio 2022 sono state pubblicate in Gazzetta ufficiale le linee guida organizzative contenenti il "Modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare" che rappresenta un grande passo avanti nella riforma dell'assistenza territoriale. Questo modello fa parte della Missione 6 (Salute Componente 1): Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale; previsto dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) che era appunto previsto entro giugno 2022.

Le suddette linee guida organizzative rappresentano un modello di riferimento per l'attuazione dei diversi servizi di telemedicina all'interno del setting domiciliare: individuando moderni processi di presa in carico del paziente e la valorizzazione di team multiprofessionali e multidisciplinari che lavorano a stretto contatto per raggiungere gli obiettivi di assistenza clinica-infermieristica prefissati nel PAI (processo di assistenza infermieristica).

Dunque, la presa in carico dell'assistito, che sia proveniente dal setting domiciliare o ospedaliero e che presenti interventi assistenziali complessi da erogare, inizierà con la valutazione del caso in sede di Unità di Valutazione Multidimensionale (UVI) e alla definizione del PAI in stretta collaborazione con il Medico di medicina generale (MMG) o Pediatri di libera scelta (PLS) dell'assistito e se necessario anche il Piano Riabilitativo Individuale (PRI).

In particolare, il PAI presenterà potenziali servizi e prestazioni che potranno essere erogati in telemedicina oltre che a elementi tradizionali come l'equipe coinvolta, le tempistiche e gli obiettivi prefissati.

L'abilità del paziente/caregiver a poter beneficiare di prestazioni e servizi in telemedicina dovrà essere decisa in base al caso come:

- La fattibilità per il paziente/ caregiver di accedere a sistemi ed infrastrutture tecnologiche che adempiano i requisiti minimi tecnici per un corretto e sicuro utilizzo della prestazione
- La perizia e l'idoneità minime per poter utilizzare in maniera corretta le piattaforme tecnologiche stimando anche l'eventuale supporto aggiuntivo che può ricevere dal caregiver

Le varie tipologie dei servizi di telemedicina sono molteplici ma quello che interessa maggiormente i professionisti sanitari come infermieri sono:

- La tele consulenza medico-sanitaria in cui si richiede supporto durante lo svolgimento di attività sanitarie a domicilio. È un confronto tra due o più professionisti sanitari per avviarsi a una corretta decisione ed esecuzione di azioni assistenziali rivolte al paziente.
- La tele assistenza che prevede l'interazione con l'assistito e il caregiver in tempo reale per favorire al corretto svolgimento di attività assistenziali aggiungendo anche per comprendere al meglio immagini, video tutorial o questionari.

- Tele monitoraggio, in collaborazione con il medico, che permette il rilevamento e trasmissione a distanza di parametri vitali e clinici in modo continuativo e automatico per mezzo di tecnologie avanzate.

Dal manuale del caregiver vengono riportate tre modalità di intervento a distanza come:

- Modalità sincrona in cui prevede che il professionista sanitario fornisca informazioni al telefono e la parte pratica di addestramento avvenga per mezzo di una videochiamata
- Modalità asincrona in cui si prevede che sia l'acquisizione di informazioni sia l'addestramento avvengano tramite invio di materiali o video da svolgere in autonomia per il paziente e caregiver mentre poi successivamente si effettuerà un confronto diretto con il paziente.
- Modalità mista in cui si prevede una modalità sincrona ma con una maggior accentuazione nelle attività per poi andare a effettuare un monitoraggio ragionato.

1.3. RIFERIMENTI LEGISLATIVI

“IL MANUALE DEI CAREGIVER FAMILIARI” (Maggioli Editore, 2021) riferisce che la legislatura italiana ha iniziato a interessarsi dei caregiver familiari intorno al 2018 promuovendo diverse disposizioni per il loro riconoscimento.

Ma nel 2019 fu promosso un disegno di legge unitario n.1461 “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare” che pose fine alle divergenze politiche attorno al caregiver familiare, difatti questo d.d.l. accentua l’attività del caregiver rinnovando inoltre la sua definizione, si nota infatti come viene sottolineata l’erogazione gratuita delle prestazioni escludendo quindi l’ampia popolazione delle badanti. Ancora, viene accentuata un’assistenza continuativa e quindi l’onnipresenza di questa figura in ogni momento della vita dell’assistito. Infine, questo d.d.l. stabilisce che i caregiver prestino assistenza oltre che a soggetti che a causa di malattia, infermità o disabilità non sono autosufficienti e non possono prendersi cura di sé stessi; prestino assistenza anche a soggetti con una malattia oncologica poiché il più delle volte oltre alla grave malattia si devono affrontare anche ostacoli dati dalle cure chemioterapiche/radioterapiche e gravi disabilità che la malattia porta.

Inoltre, il d.d.l. n.1461 si prefigge di inserire assistenza dei caregiver familiari all’interno dei Livelli essenziali sanitari (LEA). Si prendono in causa, infatti, i livelli essenziali quelli relativi alle visite domiciliari e prestazioni specialistiche a cui deve sottoporsi il caregiver.

Sembra quindi che questa figura venga riconosciuta legalmente provvedendo alla tutela dei suoi diritti. La legge quindi non solo lo riconosce come figura informale nell’attuazione del Piano Assistenziale Individualizzato del malato ma tutela e valorizza il suo contributo nella società con misure specifiche in termini di lavoro e di risorse economiche.

Infatti, vediamo come lo Stato tutela il malato e anche i caregiver stessi con l’approvazione della legge 104/1992 che permette di assistere un parente invalido concedendo permessi di lavoro.

1.3.1. L'INFERMIERE

L'infermiere, in quanto professionista sanitario, agisce in modo consapevole, autonomo e responsabile nel contesto sociale in cui vive e lavora, promuovendo la cultura della cura di sé e della sicurezza. L'agire dell'infermiere è previsto secondo:

- il Codice Deontologico (2019) in tutti i suoi articoli ricorre il ruolo dell'infermiere all'interno dell'educazione terapeutica come
- Art.2 – AZIONE: l'infermiere dirige le sue azioni verso il bene dell'individuo, della famiglia e della comunità. Le sue attività sono svolte e sviluppate nei campi della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'istruzione e della ricerca.
- Art. 4 – RELAZIONE DI CURA: Nell'azione professionale, l'infermiere instaura una relazione terapeutica impiegando sia l'ascolto che il dialogo. Assicura che la persona assistita non venga mai abbandonata, coinvolgendo, previo consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché altre figure professionali e istituzionali. Il tempo della relazione è tempo di cura.
- ART. 17 - RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA. Durante il processo di guarigione, l'infermiere apprezza e accetta il contributo, il punto di vita e le emozioni del paziente e facilita l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e sostiene coloro che sono interessati, nonché le persone che li indirizzano, a favorire la partecipazione al processo di guarigione, la valorizzazione e attivare le risorse disponibili.
- Profilo professionale dell'infermiere D.M 14 settembre 1994, n. 739. In cui l'assistenza infermieristica è di tipo preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educative. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria.

1.3.2. TRACHEOBRONCOASPIRAZIONE AL DOMICILIO

DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE DELLE MARCHE il 30 maggio 2011 n.788 “Accordo tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, concernente la formazione di persone che effettuano la tracheobroncoaspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato”.

Questa decisione stabilisce che inizierà un programma di formazione per le persone che eseguono la tracheobroncoaspirazione presso il domicilio del paziente. Il sistema sanitario ha riconosciuto la necessità di un'assistenza continuativa per i pazienti tracheotomizzati non ospedalizzati, al fine di consentire l'aspirazione endotracheale anche in assenza di personale medico.

Premessa: l'aspirazione delle secrezioni tracheobronchiali rappresenta una tecnica essenziale nell'assistenza ai soggetti tracheostomizzati in quanto garantisce la pervietà delle vie aeree riducendo la stasi delle secrezioni tracheobronchiali viene svolta in maniera frequente, non pianificabile e in tempi molto rapidi.

Questa tecnica richiede conoscenze specifiche per riconoscere le indicazioni per procedere (quali la presenza di secrezioni visibili nel tubo , gorgoglii durante la respirazione, aumento della pressione atmosferica, diminuzione della saturazione di ossigeno) nonché precauzioni specifiche nel determinare gravi complicanze (quali ad esempio l'ipossiemia, il danno della mucosa tracheale e bronchiale, il broncospasma, le emorragie polmonari e le infezioni) e di conseguenza, la procedura dovrebbe essere il più indolore e rapida possibile, oltre ad essere eseguita in stretta conformità con l'asepsi.

Il corso di formazione specifico per l'aspirazione endotracheale deve essere sufficientemente lungo da consentire la formazione in una struttura che si occupa di pazienti tracheotomizzati e l'organizzazione di tali corsi deve essere delegata al coordinatore della formazione infermieristica esperto, in collaborazione con la squadra di formazione presso la struttura.

Gli aspetti teorici e pratici chiave per l'attuazione dell'educazione terapeutica del caregiver sono chiaramente definiti nell'Accordo Stato -Regioni:

ART. 1

La tracheobroncoaspirazione in ambito domiciliare dei pazienti tracheostomizzati che necessitano di assistenza continua, può essere effettuata, su prescrizione medica, da familiari o altri soggetti che assistono in via continuativa tali pazienti, purché adeguatamente formate.

ART. 2

La formazione dei soggetti di cui all'art. 1 è svolta dal personale del Servizio Sanitario Nazionale operante presso la struttura che ha in carico il paziente.

ART. 3

Le linee guida di questa formazione, che ha per obiettivo di consentire l'effettuazione di aspirazioni endotracheali in sicurezza, devono prevedere:

- Insegnanti teorici: anatomia-fisiologia, nozioni sulle principali patologie dell'apparato respiratorio, tecniche di assistenza respiratoria (tracheotomia, definizione e indicazione, le cannule), le cure quotidiane legate alla tracheostomia, i segni d'allerta, manutenzione del materiale, lavaggio e sterilizzazione, ripercussioni sociali e psicologiche dell'insufficienza respiratoria e della tracheostomia.
- Insegnamento pratico: esecuzione in presenza dell'infermiere di almeno tre aspirazioni endotracheali comprendente la preparazione del gesto così come la manutenzione del materiale e le cure quotidiane, l'addestramento di persone deputate ad effettuare tale operazione presso il domicilio dei pazienti potrebbe permettere: la valorizzazione dell'apporto solidaristico di familiari ed altri soggetti che abbiano seguito lo specifico addestramento e la riduzione del ricorso ad ospedalizzazione improprie e dei tempi di degenza ospedaliera

ART. 4

Il nominativo dei destinatari della formazione, completata la stessa, è annotato nel fascicolo del paziente, e solo nei confronti di questi il soggetto formato potrà svolgere la tracheobroncoaspirazione.

ART. 5

Alle attività previste dal presente Accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo della mia tesi è elaborare una revisione narrativa della letteratura al fine di stabilire quale metodologia formativa sia più efficace per la formazione di caregiver che dovranno gestire la cannula tracheostomica autonomamente al domicilio.

3. MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura, consultando le banche dati primarie come PubMed, Google Scholar e Cochrane library, ma anche banche dati secondarie come libri e manuali e pubblicazioni su giornali online.

Sono stati inclusi: articoli in lingua inglese e italiana a causa della scarsità delle ricerche sull'argomento, soggetti con età dai 19 ai 64 anni e privilegiati gli studi degli ultimi decenni in particolare ho voluto prendere in esame anche articoli contestualizzati durante la pandemia SARS-CoV2, infine analizzati abstract e free full text.

Pertanto, al fine di realizzare una valida strategia di ricerca è stato formulato un quesito clinico PICO (**Tabella 1**). Utilizzando questa metodologia è stato più efficace la ricerca su banche dati biomediche e citazioni pertinenti l'argomento. Durante la stesura di questo quesito volutamente non è stato specificato il "comparison/control" poiché non si voleva effettuare un paragone con il fattore intervention, in modo tale da avere come solo esito il fattore outcome, questo per lasciare ampio il campo di ricerca e valutare tutta la letteratura a disposizione.

Nella **Tabella 2** sono invece illustrate le strategie di ricerca con le relative fonti biomediche.

Tabella 1. Quesito clinico di ricerca individuato tramite la metodologia PICO.		
Metodologia PICO		
P	Patient (paziente) Problem (problema)	Gestione del paziente tracheostomizzato
I	Intervention (intervento)	Revisione narrativa della letteratura
C	Comparison (controllo)	
O	Outcomes (risultati)	Metodologia formativa migliore
Quesito di ricerca in forma narrativa.		
Qual' è la metodologia formativa più efficace nel formare i caregiver alla gestione del paziente tracheostomizzato?		

3.1. COS'E' LA REVISIONE NARRATIVA?

La revisione narrativa della letteratura è una metodologia che offre una rassegna critica di un determinato argomento. Contrariamente alle revisioni sistematiche le revisioni narrative non sono basate su una metodologia standardizzata ma una si basa sulla revisione della letteratura scientifica. Di fatti, produce generalizzazioni che possono aiutare a formulare predizioni sull'efficacia di un intervento. La validità dei risultati delle revisioni narrative è fondata sull'autorevolezza e le competenze dei suoi autori.

Al contrario la revisione sistematica è uno studio specialistico che seleziona, valuta e riassume studi clinici producendo una sintesi accurata delle migliori prove di evidenza disponibili riguardo a uno specifico quesito clinico. Le RS si usano per sviluppare linee guida e forniscono una valida sintesi delle conoscenze in merito alla cura di importanti patologie e alla loro diagnosi.

Tabella 2. Strategie di ricerca bibliografica		
Banca dati	Parole chiave	Filtri
PubMed		
Prima ricerca	“Tracheostomy/ rehabilitation” [MeSH] AND “Training”	Pubblicazioni negli ultimi 20 anni Età 19-64 anni Lingua inglese Abstract, Free full text
Seconda ricerca	(Tracheostomy/education) [Mesh] AND Covid-19	Pubblicazioni negli ultimi 20 anni Età 19-64 anni Lingua inglese Abstract, Free full text
Cochrane library		
Prima ricerca	Tracheostomy education	Pubblicazioni negli ultimi 20 anni Età 19-64 anni Lingua inglese Abstract, Free full text

3.2. DESCRIZIONE SINTETICA DEGLI STUDI

In questa revisione sono stati inclusi tredici articoli: due articoli fanno parte di un'indagine riservata nazionale del Regno Unito e sono *due revisioni sistematiche* che rappresentano la nascita della Global Tracheostomy Collaborative (Hannah Zhu et al, 2014; M. J. Brenner, V. Pandian, C.E. Milliren, B. A. McGrath 2020), *otto studi sperimentali*: il primo svolto in Giappone in cui si utilizza un simulatore di aspirazione tracheale combinato con un sistema di cattura del movimento (N. Colley, T. Yoshimura et al, 2020), il secondo studio sperimentale retrospettivo in cui viene utilizzato il simulatore sopra indicato insieme a un modello di trachea artificiale (T. Yoshimura, N. Colley et al, 2021), il terzo studio sperimentale sulla figura dell'infermiere di tracheostomia (V. Pandian, 2011), il quarto, quinto (trasversale) sono studi sperimentali durante la pandemia Covid-19 (C. Swords et al, 2021; V. Pandian et al, 2022), il sesto studio randomizzato sull'effetto di una videocassetta per l'istruzione al domicilio (N.

Mohammadi et al, 2015) e il settimo è uno studio randomizzato controllato in singolo cieco sull'effetto di un App per l'educazione di studenti infermieri (S. B. Bayram, N. Caliskan, 2019) e l'ottavo uno studio in cui si utilizza il programma T-CARES (Loerzel VW, 2014), uno *studio prospettico* in cui si utilizza la formazione di un simulatore di realtà virtuale a Taiwan (D.H. Chiang et al, 2022), uno *studio prospettico retrospettivo* in cui viene creato un Trach Trail (R. L. Cherney, V. Pandian, M. J. Brenner et al, 2020) e uno *studio quasi sperimentale* sull'effetto di video tutorial in Iran (S. Valiee et al, 2016).

La data di pubblicazione di questi articoli è compresa dal 2011 al 2022, i setting assistenziali in cui sono stati condotti gli studi comprendono il domicilio, terapia intensiva e l'unità ospedaliera. I soggetti di questi studi sono principalmente pazienti in fase di dimissione ospedaliera. Le caratteristiche di questi articoli sono racchiuse nella tavola estrazione dati (**Tabella 3**).

4. RISULTATI

I risultati corrispondenti al quesito clinico sviluppato sono stati tredici. Gli articoli inclusi nella revisione sono stati raccolti nella tavola estrazione dati (**Tabella 3**). Nella prima colonna sono illustrati gli studi inclusi nella revisione con la definizione dell'autore e il tipo di metodologia, nella colonna centrale sono rappresentati i materiali e metodi quindi l'obiettivo, i criteri di inclusione primari e la definizione concettuale della variabile dello studio. Mentre nell'ultima colonna sono rappresentati i risultati dello studio e la loro efficacia.

Tabella 3. Tavola estrazione dati		
Autore e tipo di studio	Materiali e metodi	Risultati
<p><i>Zhu H. et al., 2014</i></p> <p><i>Revisione sistematica</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> comprendere le sfide attuali nella cura dei pazienti con tracheostomia e i principi di collaborazione per migliorare la qualità delle prestazioni.</p> <p><u>Criteri di inclusione studi primari:</u> non definito.</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u> le collaborazioni hanno lo scopo di migliorare la qualità delle prestazioni con lo scopo di guidare famiglie e caregiver verso un cambiamento positivo e sono un utile strumento di supporto per diffondere strategie.</p>	<p>Significativa mortalità e morbosità prevenibili, poiché vi sono diverse metodologie di gestione della tracheostomia; programmi quali Global Tracheostomy Collaborative e National Tracheostomy Safety Project (NTSP) sono nati al fine di gestire incidenti critici sviluppando risorse educative e algoritmi di emergenza.</p>

<p>Brenner MJ. Et al., 2020</p> <p><i>Revisione sistematica</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> Illustrare un database in cui sono riportati eventi avversi prevenibili.</p> <p><u>Criteri di inclusione studi primari:</u> ogni paziente tracheostomizzato dimesso dall'ospedale nel Regno Unito.</p> <p><u>Definizione concettuale della variabile:</u> circa l'8% dei pazienti ha avuto almeno un evento avverso correlato alla tracheostomia come emorragia, ostruzione del tubo e decannulazione accidentale.</p>	<p>È necessario promuovere la costruzione di comunità di apprendimento con il coinvolgimento di pazienti e familiari attraverso l'uso di social media e webinar. Un'efficace educazione del paziente e del caregiver garantisce una cura ottimale dopo la dimissione.</p>
<p>Colley N. et al., 2020</p> <p><i>Studio sperimentale</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> determinare l'efficacia della tecnica biomeccanica per l'aspirazione delle secrezioni endotracheali.</p> <p><u>Criteri inclusione studi primari:</u> inclusi 12 infermieri con >3 anni di esperienza e 12 studenti di infermieristica senza esperienza.</p> <p><u>Definizione concettuale della variabile:</u> il simulatore di aspirazione tracheale è costituito da un manichino con testa e collo al quale viene inserito una tracheostomia, inoltre, il movimento della mano, del polso e avambraccio era misurato</p>	<p>La quantità di secrezioni endotracheali aspirata al secondo era significativamente maggiore nel gruppo esperto rispetto al gruppo non esperto.</p> <p>Un maggior movimento verticale del polso e della rotazione del pollice ha migliorato l'efficacia dell'aspirazione delle secrezioni endotracheali e ha impedito la necessità di un'aspirazione profonda, che non è sicura.</p>

<p><i>Yoshimura T. et al., 2021</i></p> <p><i>Studio sperimentale</i></p>	<p>utilizzando un sistema di acquisizione del movimento.</p> <p><u>Obiettivo:</u> utilizzo di un simulatore di aspirazione tracheale con costruzione di un modello di trachea artificiale per tre gruppi di età.</p> <p><u>Criteri di inclusione studi primari:</u> 20 pazienti oncologici.</p> <p><u>Definizione concettuale della variabile:</u> L'uso di un sistema di simulazione è stato notato come il modo più efficace per apprendere la tecnica di aspirazione tracheale per gli operatori. Mentre la dimensione della trachea varia tra i diversi gruppi di età, il modello della trachea artificiale nel sistema di simulazione ha un solo modello fisso.</p>	<p>Importante rappresentare le reali dimensioni della trachea: 8 cm per bambini e 12 cm per giovani adulti e adulti. L'angolo tra la trachea e il letto è particolarmente importante nella simulazione dell'aspirazione perché influisce sulla reale sensazione della manovra per l'operatore.</p>
<p><i>Chiang DH et al., 2022</i></p> <p><i>Studio prospettico pre-post</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> aumentare l'efficacia degli operatori sanitari e famiglie di pazienti attraverso la realtà virtuale.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u> tra gennaio 2018-gennaio 2020, 60 operatori sanitari.</p>	<p>Lo studio suggerisce che i materiali di Realtà Virtuale migliorano significativamente l'autoefficacia degli operatori sanitari e la loro soddisfazione per la formazione. Per garantire la competenza a lungo termine delle capacità di cura della</p>

	<p><u>definizione concettuale della variabile:</u></p> <p>Rispetto alla formazione basata su testo o video, un'educazione di Reale Virtuale interattiva può motivare la ripetizione dell'allenamento, ridurre il numero di errori.</p>	<p>tracheostomia delle famiglie, i materiali Web-VR offrono alle famiglie l'opportunità di continuare ad aggiornare la conoscenza del contenuto a domicilio.</p>
<p><i>Cherney R. et al., 2020</i></p> <p><i>Studio prospettico retrospettivo</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> creare un percorso Trach Trail (percorso tracheale) standardizzato che riduca la durata di degenza attraverso l'educazione alla tracheostomia.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u></p> <p>pazienti candidati alla dimissione sottoposti a tracheostomia dal 2015-2016.</p> <p><u>Definizione concettuale della variabile:</u></p> <p>Trach Trail è un percorso di formazione per caregiver e pazienti dalla durata di 8 ore in cui ricevono gradualmente informazioni: opuscolo didattico, glossario delle terminologie e un video sulla cura della tracheostomia di base. Ma anche descrizione delle competenze, organizzazione dell'assistenza domiciliare, ordinazione di forniture mediche.</p>	<p>La famiglia e i caregiver hanno ricevuto una formazione attraverso il percorso Trach Trail e prima della dimissione sono stati invitati a compilare un questionario sul feedback della soddisfazione. Le valutazioni riportano riduzione dell'ansia, ripristino precoce del linguaggio e maggiore conoscenze e competenze per l'assistenza domiciliare. Si è dimostrato che il superamento e delle barriere educative può diminuire la durata di degenza.</p>

<p>Pandian V. et al., 2011</p> <p><i>Studio sperimentale</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> determinare se l'aggiunta di un infermiere specializzato in tracheostomia migliorasse lo standard, l'efficienza di cura e i risultati del paziente.</p> <p><u>Criteri di inclusione studi primari:</u> 110 pazienti sottoposti a tracheostomia tra 2006-2008.</p> <p><u>Definizione concettuale della variabile:</u> nel 2007 è stato creato il ruolo di infermiere di tracheostomia per facilitare il servizio di tracheostomia e offrire assistenza completa.</p>	<p>Rilevati miglioramenti significativi in 4 su 7 misure standard di cura e della tempestività del servizio (efficienza). L'infermiere specializzato rappresenta un approccio innovativo alla gestione dei pazienti con tracheostomia.</p>
<p>Swords C. et al., 2020</p> <p><i>Studio sperimentale</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> riportare l'esperienza con un'iniziativa e-learning multidisciplinare di tracheostomia globale.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u> logopedisti, infermieri, pazienti e caregiver.</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u> l'apprendimento virtuale ha dominato il panorama educativo durante la pandemia Covid-19 in questo studio si sono svolte sulla piattaforma web 5 sessioni di</p>	<p>Le videochiamate interattive offrono una strategia coinvolgente per la condivisione di conoscenze, sono stati segnalati miglioramenti significativi nella comunicazione, nelle valutazioni cliniche con maggior disponibilità a integrare le conoscenze nella pratica. Questo studio ha dimostrato l'attuabilità dell'apprendimento virtuale per la diffusione di pratiche di base, ma si sono evidenziate problematiche per l'apprendimento di pratiche complesse poiché in questo caso è</p>

	apprendimento a distanza.	necessaria una formazione pratica per acquisire padronanza delle manovre.
Pandian V. et al., 2022 <i>Studio sperimentale</i>	<p><u>Obiettivo:</u> studiare le prospettive di pazienti e familiari sulla cura della cannula tracheostomia durante la pandemia Covid-19.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u> 191 pazienti e famiglie della Global Tracheostomy Collaborative, di cui l'85% persone con tracheostomia.</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u> la pandemia Covid-19 ha amplificato preoccupazioni e ha causato la non adesione delle cure prioritarie.</p>	<p>A causa di ansia e paura di ospedalizzazione nel contrarre il Covid-19 i pazienti tracheostomizzati annullavano appuntamenti per il follow up, così preferivano ricorrere alla teleassistenza virtuale che però raramente soddisfaceva i bisogni percepiti. Supporto telefonico (23%), discussione online (23%), gruppi di supporto (22,5%), visite cliniche virtuali (20,4%) e forum virtuali di discussione (15,7%).</p>
Bayram SB et al., 2019 <i>Studio sperimentale randomizzato controllato</i>	<p><u>Obiettivo:</u> determinare l'effetto di un App telefonica in realtà virtuale basata su giochi per educare studenti di infermieristica alla cura della tracheostomia</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u> 86 studenti del primo anno.</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u> Nel campo dell'educazione infermieristica, per insegnare le abilità psicomotorie viene</p>	<p>Il gruppo di controllo ha ricevuto un'istruzione teorica e di laboratorio associata a studio in piccoli gruppi. Infine, hanno completato il test di conoscenze e valutazione delle capacità pratiche. Sono stati poi completati in modalità equivalente, nei due gruppi test sulle conoscenze e capacità di gestione pratica. I punteggi erano molto più elevati nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo.</p>

	<p>utilizzata un'applicazione telefonica di realtà virtuale basata su giochi. Vengono creati due gruppi: di controllo (n=43) e sperimentale (n=43).</p>	
<p>Valiee S. et al., 2016</p> <p><i>Studio quasi sperimentale</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> determinare l'effetto dei video tutorial sull'autoefficacia dei pazienti con tracheostomia.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u></p> <p>pazienti con tracheostomia che necessitano cure a lungo termine al domicilio. 80 pazienti in fase di dimissione</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u></p> <p>dopo la formazione di routine al paziente viene consegnato un CD contenente la formazione di routine. Dopo due mesi, i pazienti vengono richiamati per compilare questionari di autoefficacia.</p>	<p>L'utilizzo di video tutorial è una modalità efficace per ottimizzare l'autoefficacia dei pazienti.</p>
<p>Mohammadi N. et al., 2015</p> <p><i>Studio sperimentale randomizzato</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> determinare l'effetto che produce una videocassetta per l'istruzione a domicilio dei pazienti tracheostomizzati.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u></p> <p>80 pazienti in previsione di dimissione.</p>	<p>L'utilizzo di strumenti audiovisivi è considerata una risorsa educativa che ha dimostrato un impatto positivo per alimentare l'interesse e incrementare l'apprendimento del paziente.</p> <p>I vantaggi di strumenti audiovisivi</p>

	<p><u>definizione concettuale della variabile:</u> in previsione della dimissione ai pazienti viene effettuata un'educazione di routine da parte degli operatori sanitari.</p>	<p>riguardano la possibilità di modificare velocemente i contenuti con basse risorse economiche e umane.</p>
<p>Loerzel VW et al., 2014</p> <p><i>Studio sperimentale</i></p>	<p><u>Obiettivo:</u> descrivere il programma di intervento T-CARES progettato per ridurre l'ansia, migliorare le competenze dei caregiver e consentire di potenziare le abilità necessarie.</p> <p><u>criteri di inclusione studi primari:</u></p> <p>pazienti con tracheostomie a causa di tumore della testa e del collo in fase di dimissione.</p> <p><u>definizione concettuale della variabile:</u></p> <p>T-CARES (Tracheostomy Care Anxiety Relief Through Education and Support) è un programma sviluppato a causa degli alti tassi di riammissione in ospedale; consiste in una dimostrazione video di 18 minuti, discussione di gruppo e training per valutare le abilità pratiche su un manichino.</p>	<p>Dopo la partecipazione al programma, si è verificata una significativa riduzione dell'ansia del caregiver. Questa metodologia si è verificata opportuna per migliorare il comfort riguardo l'utilizzo di attrezzature mediche ed essere abile nel gestire problematiche anche complesse.</p>

5. DISCUSSIONE

Esistono molteplici metodologie formative nel campo dell'educazione terapeutica, ed è essenziale che gli operatori sanitari scelgano la metodologia più vantaggiosa di apprendimento basandosi sui livelli di istruzione dei partecipanti, su risorse umane, su materiali e ambiente socioculturale.

I risultati di due studi sperimentali (Colley N. et al., 2020; Yoshimura T. et al., 2021) mostrano come sia efficace l'utilizzo di un simulatore di aspirazione delle secrezioni tracheali per apprendere la tecnica nel modo più corretto. Nel primo studio in particolare si valutavano i movimenti della mano, del polso e dell'avambraccio per mezzo di un sistema di acquisizione del movimento, al di là del grande impegno tecnologico nel sviluppare il simulatore questa tecnica di aspirazione biomeccanica si è mostrata efficace poiché gli infermieri potevano spiegare il corretto movimento verticale del polso e della rotazione del pollice pratico per l'aspirazione endotracheale, e allo stesso tempo correggere il caregiver man mano che si provava. Nel secondo studio l'obiettivo è lo stesso ma è più specifico, poiché al manichino potevano essere associate tre tipi di trachea artificiale distinte per età, la questione importante non era solo la caratteristica delle dimensioni della trachea che poteva essere utile al caregiver che assistevano pazienti di diverse età ma era molto importante stabilire l'angolo da mantenere per inserire il sondino di aspirazione.

Possiamo quindi stabilire che questa metodologia si rivela vantaggiosa per caregiver che non si sentono sicuri della loro capacità manuale o operativa, o caregiver che riferiscono ansia nell'eseguire questa manovra e con un manichino che rispecchia fortemente la realtà possono sentirsi più fiduciosi; l'infermiere osserva e il caregiver si esercita in totale sicurezza.

Data la diffusione delle tecnologie nella nostra vita quotidiana è stato affrontato un nuovo metodo didattico di formazione, ossia, tramite Realtà Virtuale o App telefoniche considerati cardine negli studi di Chiang DH et al., 2022 e Bayram SB, et al., 2019. L'obiettivo degli studi, infatti, è determinare se l'educazione alla realtà virtuale sia efficace per caregiver e pazienti perché questo tipo di formazione permette di

immergersi in scenari e situazioni differenti motivandoci ad apprendere e riducendo gli errori.

Una prospettiva interessante è che i partecipanti potevano mettersi alla prova su diversi aspetti come l'alimentazione, aspirazione e posizionamento della valvola fonatoria, oppure al fine di controllare la presenza di secrezioni, infezioni, sanguinamenti e ostruzioni si poteva osservare lo stoma e la cute circostante (Chiang DH et al., 2020) ma si potevano percepire anche suoni chiari dopo un efficace aspirazione e ancor più importante allenarsi nel gestire emergenze come la desaturazione, la dislocazione della cannula e l'occlusione.

La capacità di svolgere training di emergenza si è dimostrata efficace per l'insegnamento delle capacità psicomotorie, in quanto il caregiver può ripetere l'esercizio tutte le volte che desidera in totale sicurezza, oppure per guardare video di realtà virtuale a casa, proprio per il fatto che queste manovre non possono essere comprese appieno con una singola osservazione.

Sono stati condotti numerosi studi per sviluppare programmi o corsi didattici per il trattamento della tracheostomia (Cherney R. et al., 2020; Loerzel VW et al., 2014; Pandian V. et al., 2011); in particolare, lo sviluppo di un Trach Trail che letteralmente significa percorso tracheale, la programmazione di un intervento T-CARES (Tracheostomy Care Anxiety Relief Through Education and Support) a causa di un alto tasso di riammissione ospedaliera ma si vede anche la creazione del ruolo di infermiere specializzato in tracheostomia per rappresentare un'innovazione nella gestione dei pazienti con tracheostomia.

Il percorso di didattico Trach Trail consiste nell'accostamento di più modalità definendo una modalità didattica mista: i caregiver ricevono informazioni tramite opuscolo didattico che viene poi integrato con un glossario di termini e un video sul trattamento della tracheostomia di base. È un precorso multidisciplinare per colmare le lacune nella conoscenza della tracheostomia; è infatti, efficace perché, coinvolgendo più operatori sanitari, è possibile fornire molteplici tipologie di informazioni, raffigurando una visione olistica dell'assistenza.

Nel programma di intervento T-CARES viene fornito un video di 18 minuti per la formazione di base. Successivamente, una discussione di gruppo in diretta e un training per valutare le abilità pratiche su un manichino. La videochiamata viene svolta al domicilio e anche lo scenario dell'operatore che svolge educazione rappresenterà un domicilio per rendere l'ambiente meno formale. La modalità di educazione attraverso la discussione di gruppo in diretta rappresenta un vantaggio significativo perché consente ai caregiver di rispondere a domande, preoccupazioni o curiosità, ma il vantaggio più significativo è la formazione di un gruppo di caregiver con rispettivi pazienti che stanno vivendo le stesse emozioni, sensazioni e nuove esperienze facendo crescere un senso di comunità e sostegno. Lo stesso metodo è utilizzato dalla Global Tracheostomy Collaborative che fornisce classi di confronto online o sistema di messaggistica di gruppo, consentendo ai caregiver di pazienti tracheostomizzati di partecipare facendoli sentire meno soli. (Zhu, H. et al., 2014; Brenner MJ et al., 2020).

I percorsi formativi dei due studi (Cherney R. et al., 2020; Loerzel VW et al., 2014) possono apparire a prima vista simili poiché entrambi producono una riduzione dell'ansia e inversamente uno sviluppo del comfort nell'erogazione delle prestazioni del caregiver, ma in dettaglio, il percorso Trach Trail ha il vantaggio di essere maggiormente efficace nel coinvolgimento precoce del paziente, infatti in maniera graduale vengono fornite informazioni e trasmessi video creando un vero e proprio viaggio verso la dimissione implementando più fiducia nel caregiver, invece di fornire un flusso di informazioni enorme immediatamente prima della dimissione al domicilio causando un'incapacità di assimilazione delle informazioni nel caregiver; motivo per cui questo percorso accresce la formazione per grado e step.

Al contempo, il programma T-CARES fonda il suo operato nel migliorare il comfort riguardo l'utilizzo di attrezzature mediche ed essere capace nell'erogare compiti complessi grazie alla formazione diretta sul paziente, fattore che nel percorso Trach Trail non è previsto. Allo stesso tempo, l'esercitazione in diretta può creare disagio nell'essere osservati da tutti o il caregiver stesso teme di comportare danni verso il paziente, fattore che nella simulazione di realtà virtuale non poteva verificarsi.

Tenendo presente la standardizzazione dei programmi educativi nel 2007, la figura dell'infermiere di tracheostomia (Pandian V. et al., 2011) è stata creata aiutare i caregiver, ma non ci sono numerosi studi a supporto. Potrebbe rappresentare una forte innovazione nel campo dell'assistenza infermieristica specialistica, prendendo anche posizione negli ambulatori infermieristici. I risultati di questo studio dimostrano che si sono rilevati miglioramenti significativi in quattro su sette misure standard di cura e dell'efficienza del servizio, ma vi è ancora tanta strada da fare.

La pandemia da Sars COV-2 ha stravolto l'attività dell'educazione perché l'addestramento non poteva essere più svolto faccia a faccia data anche la fragilità dei pazienti tracheostomizzati. L'unica soluzione che ha permesso la continuità assistenziale al domicilio, evitando il contatto diretto tra operatori sanitari, caregiver e pazienti, è stata la telemedicina.

I risultati di due studi sperimentali hanno evidenziato che (Swords C. et al., 2020; Pandian V. et al., 2022) le videochiamate interattive forniscono una strategia collaborativa per la condivisione delle conoscenze; sono stati infatti individuati miglioramenti significativi nella comunicazione, nelle valutazioni cliniche e una maggiore disponibilità a integrare le conoscenze nella pratica. Nonostante la telemedicina si sia dimostrata efficace nell'acquisizione delle conoscenze fondamentali, non ha sostituito la necessità di una formazione pratica nella pratica di manovre più complesse; infatti, sono necessari dati aggiuntivi sui risultati clinici per sviluppare strategie efficaci per l'apprendimento esperienziale online e simulazioni di servizi. (Swords C. et al., 2020).

D'altra parte, però, il servizio di telemedicina è risultato valido per caregiver e pazienti che riferivano ansia e paura del ricovero a causa del SARS COV-2, poiché questi annullavano appuntamenti per il follow up a favore dell'assistenza virtuale. Tra le varie modalità di educazione i forum di discussione online si sono rivelati di maggiore interesse per i caregiver rispetto a supporto telefonico, gruppi di supporto o visite cliniche virtuali. Ovviamente, l'utilizzo dei servizi di telemedicina dovrebbe essere deciso in base ai requisiti minimi tecnici del caregiver per un corretto e sicuro utilizzo della prestazione.

L'apprendimento virtuale ha dominato il panorama educativo durante la pandemia da SARS COV-2, ma ci sono pochi dati sulla sua efficacia.

Secondo vari studi (Valiee S. et al., 2016; Mohammadi N. et al., 2015) l'uso di video tutorial è un metodo noto ed efficace per aggiungere nuove informazioni a quelle vecchie e creare una continuità di raccolta dati; ad esempio, durante il colloquio con medico e infermiere, in cui vengono fornite informazioni riguardanti il trattamento della cannula tracheostomica, i pazienti e caregiver con conoscenze mediche limitate ricordano solo la metà di ciò che viene detto. Con i video tutorial è possibile tornare al punto della discussione in cui le informazioni non sono state pienamente comprese o per ricordare i passi da compiere, cosa che una prova o una spiegazione orale non possono fare. Inoltre, i video tutorial accrescono l'interesse per nuovi concetti, sviluppando nei caregiver e nei pazienti il desiderio di saperne di più ed essere più preparati in termini di cura di sé. Di conseguenza, i pazienti stessi e i loro caregiver partecipano al processo della malattia, migliorando la loro qualità di vita attraverso la capacità di acquisire, comprendere e applicare informazioni per la propria salute. Questo metodo si è dimostrato appropriato per aumentare l'Health literacy (alfabetizzazione sanitaria) che si riferisce a persone come caregiver anziani o caregiver con un basso livello di istruzione che richiedono conoscenze e abilità di base.

6. CONCLUSIONI

La tracheostomia è un presidio medico-chirurgico complesso, tale per cui richiede da parte dei professionisti sanitari come medici, infermieri, logopedisti, fisioterapisti la loro massima capacità di gestione all'interno di ospedali o residenze. Allo stesso tempo, prima della dimissione del paziente tracheostomizzato l'infermiere ha piena responsabilità nell'educazione di caregiver familiari: persone non formate che si interfacciano per la prima volta in questo mondo. Considerando i sostanziosi cambiamenti e i limiti che può causare una tracheostomia i pazienti tracheostomizzati possono manifestare stress, bassa auto stimolazione, difficoltà a comunicare adeguatamente con gli altri e isolamento. È prioritario, perciò, effettuare una buona educazione perché aumenta in modo incisivo la capacità di una persona di adattarsi a situazioni specifiche, garantisce un ottimo stato di salute e previene complicanze.

Il quesito di ricerca narrativo PIO, posto inizialmente per sviluppare la revisione della letteratura, era stabilire la metodologia formativa più efficace nell'educazione di caregiver di pazienti tracheostomizzati.

Gli articoli inclusi hanno contribuito a rispondere ai quesiti precedentemente fatti e hanno determinato una progressione di sviluppo conoscitivo su questo tema. In effetti, i risultati ottenuti mostrano che non esiste un'unica metodologia efficace, ma ognuna ha le proprie caratteristiche specifiche per soddisfare i bisogni di ciascun caregiver e paziente e ognuna di queste rende esclusiva l'educazione terapeutica.

L'infermiere responsabile del processo di cura insieme al caregiver e al paziente scelgono la metodologia più appropriata di apprendimento in base alle caratteristiche della persona presa in carico, ai livelli di istruzione, abilità e stato emotivo.

7. BIBLIOGRAFIA

Brenner, M. J., Pandian V., McGrath, B. A., et al., (2020). Global Tracheostomy Collaborative: miglioramenti basati sui dati nella sicurezza dei pazienti attraverso il lavoro di squadra multidisciplinare, la standardizzazione, l'istruzione e la partnership con i pazienti. *Fr. J. Anaesth.* 125(1):e104-e118. [https://doi: 10.1016/j.bja.2020.04.054](https://doi.org/10.1016/j.bja.2020.04.054).

Chloe Swords, et al., (2021). Miglioramento della qualità della tracheostomia multidisciplinare nella pandemia COVID-19: costruire una comunità di apprendimento globale. *Ann Otol Rinolo Laringolo.* 130(3): 262–272.

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019, Federazione Nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI). Art. 2, 4 e 17.

Delibera della Giunta Regionale delle Marche (DGR), atti n.49/CSR del 30 maggio 2011, n 788 “Accordo Stato-Regioni sul documento recante la formazione di persone che effettuano la tracheobroncoaspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato”.

Dung-Hung Chiang, et al., (2022). La formazione immersiva in realtà virtuale (VR) aumenta l'autoefficacia degli operatori sanitari ospedalieri e delle famiglie dei pazienti per quanto riguarda le conoscenze e le capacità di cura relative alla tracheostomia. Uno studio prospettico pre-post. *Medicina (Baltimora)* .101(2):e28570.
[http://doi:10.1097/MD.00000000000028570](http://doi.org/10.1097/MD.00000000000028570)

Garruti, G. 2019. *Gestione della tracheostomia e della cannula tracheostomica. Guida pratica dall'ospedale al domicilio.* Edizioni minerva medica.

Global Tracheostomy Collaborative (GTC) (2012) <https://www.globaltrach.org/>

Loerzel VW, Crosby WW, Reising E. e Sole ML. (2014). Sviluppo del programma T-CARES (Tracheostomy Care Anxiety Relief Through Education and Support). *Giornale clinico di infermieristica oncologica*. 18(5), 522–527. <https://doi:10.1188/14.cjon.522-52710.1188/14.CJON.522-527>

Ministero della Salute (MS) (2006). Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio.
https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=772&lingua=italiano

Moretto, B. (2019) Educazione terapeutica del paziente tra competenze e contesti di cura: riflessioni sul ruolo dell'educatore professionale. *Journal of Health Care Education in Practice*, 1(2), 1-15. <https://jhce.padovauniversitypress.it/2019/2/01>

N Mohammadi, M Farahani, S Vatandost. (2015). Effetto della videocassetta per l'istruzione a domicilio sulla qualità della vita dei pazienti con tracheostomia: uno studio clinico randomizzato. *J Med Life*. 8 (Spec Iss 4): 287–294.

National Tracheostomy Safety Project (NTSP) (2012) www.tracheostomy.org

Noriyo Colley, Hiroki Mani, Shinji Ninomiya, Shunsuke Komizunai, Eri Murata, Hiroka Oshita, Kenji Taneda, Yusuke Shima, Tadayoshi Asaka. (2020). Manovra efficace del catetere per la rimozione del catarro mediante aspirazione: un'analisi biomeccanica di esperti e principianti. *J Med Biol Ing.* 40(3): 340–347.
<https://doi.org/10.1007/s40846-020-00521-y>

Pandian, V., Maragos, C., Turner, L., Mirski, M., Bhatti, N. e Joyner, K. (2011). Modello di migliore pratica: servizio di tracheostomia percutanea facilitata da infermiere professionista. *ORL-head and neck nursing: Gazzetta ufficiale della Società di Otorinolaringoiatria e Head-Neck Nurses*, 29 (2), 8-15.

Pesaresi, F. (2021). *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*. Maggioli editore.

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) (24 maggio 2022). Linee guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5896

Profilo Professionale dell'infermiere, D.M. n. 739, 14 settembre 1994. Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere

Rebecca L Cherne, et al., (2020). The Trach Trail: un percorso basato sui sistemi per migliorare la qualità della cura della tracheostomia e la collaborazione interdisciplinare. *Otorinolaringoiatria Head Neck Surg.* 163(2):232-243. [https://doi: 10.1177/0194599820917427](https://doi.org/10.1177/0194599820917427).

Revisione sistematica (2022). In Wikipedia.

https://it.wikipedia.org/wiki/Revisione_sistematica

Sina Valiee, Mohammad Iraj Bagheri Saweh, Jamal Seidi, Salam Vatandost. (2016). A randomized clinical trial of the effect of tutorial videotape on the self efficacy of tracheostomy patients. *Acta Medica Mediterranea*. 32: 1021.

Sule Biyik Bayram, Nurcan Caliskan. (2019). Effetto di un'applicazione telefonica in realtà virtuale basata su giochi sull'educazione alla cura della tracheostomia per studenti infermieri: uno studio randomizzato controllato. *Infermiera Educa oggi*. 79:25-31.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.010>

Vinciya Pandian, Brandon S. Hopkins, Christina J. Yang (2022). Amplificare le voci dei pazienti in mezzo alla pandemia: prospettive sulla cura, la comunicazione e la connessione della tracheostomia. *Science Direct*. 43(5): 103525.[https://doi:10.1016/j.amjoto.2022.103525](https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2022.103525).

Yoshimura, T. et al., (2021). Costruzione di un modello di trachea artificiale staccabile per tre gruppi di età da utilizzare in un simulatore di ambiente di addestramento per l'aspirazione endotracheale. *PLoS uno*. 16(3): e0249010.
[https://doi:10.1371/journal.pone.0249010](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249010)

Zhu, H., Das, P., Woodhouse, R., Kubba, H. (2014). Migliorare la qualità della cura della tracheostomia. *Breathe*, 10:286-294. [https:// doi.10.1183/20734735.011114](https://doi.org/10.1183/20734735.011114)

8. RINGRAZIAMENTI

*La forza di volontà
e l'amore di chi ci sta vicino
a volte è più forte di tutto.
È la cura più forte che ci sia*

*A mio padre.
Anche se in questo
giorno speciale
non può essere con me.
Vive sempre nel mio cuore.*