



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**Management del Paziente Affetto da  
Morbo di Parkinson in Terapia con Duodopa  
ed Educazione al Caregiver  
nella Gestione della Peg-J e della Terapia Domiciliare.**

Relatore: Chiar.ma  
**Dott.ssa Tiziana Traini**

Tesi di Laurea di:  
**Debora Saccuta**

A.A. 2020/2021

*A te nonna,  
anche se non sei qui, so che sei fiera di me.*

# INDICE

<b>Introduzione</b> .....	1
<b>CAPITOLO PRIMO: IL MORBO DI PARKINSON</b> .....	3
1.1 Cause.....	3
1.2 Sintomatologia .....	3
1.4 Terapia farmacologica .....	8
1.5 Trattamento multidisciplinare .....	11
<b>CAPITOLO DUE: PEG-J</b> .....	18
2.1 Gastrostomia endoscopica percutanea con estensione del digiuno: PEG-J.....	18
2.2 Infusione della terapia farmacologica .....	19
2.3 Complicanze e limiti delle terapie infusionali e della PEG-J.....	20
<b>CAPITOLO TRE: CAREGIVER</b> .....	22
3.1 Definizione e ruolo del caregiver .....	22
3.2 Riferimenti legislativi a favore del caregiver .....	24
3.3 L'educazione al caregiver .....	25
<b>CAPITOLO QUATTRO:</b> .....	36
<b>EDUCAZIONE AL CAREGIVER NELLA GESTIONE DELLA TERAPIA DOMICILIARE: REVISIONE DELLA LETTERATURA</b> .....	36
4.1 Introduzione allo studio .....	36
4.2 Obiettivo .....	36
4.3 Materiali e Metodi .....	36
4.4 RISULTATI .....	39
4.5 DISCUSSIONE .....	42
<b>CONCLUSIONI</b> .....	43
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	45
<b>SITOGRAFIA</b> .....	48
<b>RINGRAZIAMENTI</b> .....	49

## Introduzione

*“La salute ci consente di godere la vita,  
la malattia di comprenderne meglio il significato.”*

EMANUELA BREDA

La malattia di Parkinson è una delle patologie neurodegenerative più diffuse nel mondo, che risulta avere un'evoluzione lenta ma progressiva. Questa malattia va a comportare una disabilità alla persona che ne è affetta e una conseguente riduzione della qualità della vita, andando a impattare negativamente su diversi fattori.

La terminologia fu coniata dal medico inglese *James Parkinson*, nel 1817, e con esso furono descritti anche i sintomi principali, tra cui la *stanchezza* e il *tremore*. Oggi si parla di Morbo di Parkinson idiopatico, con riferimento generale all'iniziale descrizione di J. Parkinson. La diagnosi che va ad essere effettuata è generalmente clinica. La fisiopatologia è rappresentata dalla morte delle cellule della *substantia nigra*, una regione dell'encefalo, che comporta la morte dei neuroni deputati alla produzione del neurotrasmettitore dopamina nel cervello. La carenza di dopamina va a provocare vari disturbi della motricità che possono essere trattati con successo mediante la somministrazione di levodopa (L-dopa), il precursore della dopamina. Un nuovo metodo di somministrazione della levodopa, oltre la somministrazione orale, è attraverso l'utilizzo di una PEG-J, che trasporta il farmaco direttamente nel digiuno, sede di assorbimento. I sintomi che la patologia va a presentare possono essere molteplici, e si possono dividere in motori e non motori, che con l'avanzare del tempo diventano sempre più gravosi per i parkinsoniani. Un'assistenza infermieristica completa deve infatti tenere conto e monitorare sia gli effetti motori che quelli non motori della patologia. Stare al fianco di una persona che ha una malattia cronica ed evolutiva quindi, non è sempre facile né per i familiari-caregivers né per i professionisti sanitari. Attorno ad una persona malata ruotano molte figure professionali diverse tra loro, ed essi devono sempre essere pronti a relazionarsi al paziente in modo empatico, cercando di capire sia la sua situazione personale, che la sua complessità globale.

La malattia è presente in tutto il mondo ed in tutti i gruppi etnici. Si riscontra in entrambi i sessi, con una lieve prevalenza nel sesso maschile. L'età media di esordio è intorno ai 58-60 anni, ma circa il 5% dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i 21 ed i

40 anni. Prima dei 20 anni è estremamente rara. Sopra i 60 anni colpisce 1-2% della popolazione, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età è superiore agli 85.

Una delle figure che risultano essere di maggiore importanza è il caregiver, la persona che accompagnerà il malato di Parkinson dalla diagnosi e per tutto il decorso della malattia. Esso assisterà il malato nelle attività di vita quotidiana, sarà in grado di gestire la terapia farmacologica, andrà ad evitare i rischi che potranno presentarsi durante di malattia e sarà preparato a supportare emotivamente la persona.

Lo scopo dell'elaborato è la valutazione della qualità della vita delle persone malate di Parkinson. Il lavoro di tesi, si propone quindi, di cercare di strutturare un progetto educativo rivolto al caregiver che assiste il paziente che effettua la terapia con Duodopa.

# CAPITOLO PRIMO: IL MORBO DI PARKINSON

## 1.1 Cause

Le cause della malattia di Parkinson non sono ancora note. Sono state formulate delle ipotesi che sostengono che la perdita dei neuroni può essere attribuibile a fattori genetici ed ambientali, quantomeno per alcuni casi. Tra i geni individuati quelli più importanti sono:

- alfa-sinucleina (PARK 1/PARK 4),
- parkina (PARK-2), PINK1 (PARK-6),
- DJ-1 (PARK-7), LRRK2 (PARK-8)
- la glucocerebrosidasi GBA.

Circa il 20% dei pazienti presenta una storia familiare positiva per la malattia. Si stima che i familiari di persone affette da malattia di Parkinson presentino, rispetto alla popolazione generale, un rischio di sviluppare la patologia lievemente superiore.

Altri fattori che potrebbero creare una predisposizione allo sviluppo della patologia sono i fattori tossici e l'esposizione lavorativa: il rischio di malattia aumenta con l'esposizione a tossine quali alcuni pesticidi o idrocarburi-solventi e in alcune professioni che espongono i lavoratori a metalli pesanti (ferro, zinco, rame).<sup>1</sup>

## 1.2 Sintomatologia

La sintomatologia può essere divisa in *Sintomi motori* e *Sintomi non motori*. I sintomi motori sono i sintomi più tipici della malattia, che ne caratterizzano maggiormente la persona affetta. Sono quattro:

- bradicinesia/acinesia;
- tremore;
- rigidità;
- instabilità posturale.

---

<sup>1</sup> <<https://www.parkinson.it/morbo-di-parkinson.html>>

Nel corso della visita neurologica sono i primi sintomi ricercati e sono essenziali per porre diagnosi di malattia, essendo previsti nei criteri diagnostici.<sup>2</sup>

Il tremore a riposo è, di solito, il primo sintomo che si viene a presentare, e risulta essere lento e grossolano. Esso si presenta con un andamento massimo a riposo, diminuisce con il movimento e va a scomparire durante il sonno.

All'inizio della malattia, il *tremore* si presenta in maniera intermittente e compare soprattutto durante delle emozioni intense. Principalmente si va a localizzare agli arti superiori, ma può estendersi anche agli arti inferiori e alla mandibola. Con il passare del tempo, l'intensità e la durata aumentano progressivamente fino ad arrivare ad un apice. In alcuni casi invece, nelle fasi più avanzate della malattia può ridursi per frequenza ed intensità fino a scomparire completamente.

*Bradicinesia* e *acinesia* sono due termini che indicano lentezza dei movimenti. Sono considerati i sintomi più caratteristici della malattia. In particolare, l'*acinesia* è la difficoltà nell'iniziare il movimento, mentre la *bradicinesia* è il rallentamento nell'esecuzione del movimento.<sup>2</sup>

Il rallentamento è presente sia nei movimenti basilari che in quelli che risultano essere più complessi, e va quindi a interferire con tutte le attività di vita quotidiana. I movimenti delle mani diventano più impacciati e nella ripetizione tendono a diventare gradualmente meno ampi fino ad esaurirsi.

La malattia va a interferire anche con la marcia, che nella persona presenta delle caratteristiche specifiche:

- I movimenti degli arti superiori tendono a ridursi;
- Il tronco è mantenuto rigido e flesso in avanti;
- L'ampiezza del passo è ridotta

La persona mentre cammina tende ad accelerare il passo, accorciandolo.<sup>3</sup>

La severità della *bradicinesia* va ad aumentare con il progredire della malattia ed è correlabile con la riduzione di dopamina.

---

<sup>2</sup> Emanuele Turinese, (2021) "*Cos'è la malattia di Parkinson*" <<https://www.aulss2.veneto.it/1-cos-e-la-malattia-di-parkinson>>

<sup>3</sup> Maria Teresa Rigoni (2021) "*La Diagnosi della Malattia di Parkinson*" <<https://www.aulss2.veneto.it/2-la-diagnosi-della-malattia-di-parkinson>>

Lentezza e difficoltà nell'iniziare un movimento sono riscontrati anche nei soggetti anziani che non sono affetti dal morbo di Parkinson, ma nel parkinsoniano vi sarebbe una compromissione del programma motorio con una incapacità a cambiare rapidamente un programma già impostato.

Un altro sintomo correlato alla bradicinesia è il *freezing*, che consiste in un blocco improvviso sia all'inizio che durante la deambulazione, specialmente quando il paziente deve cambiare direzione di marcia o attraversare spazi stretti. Questo sintomo purtroppo non va a rispondere alla terapia dopaminergica ed è legato alla progressione della patologia.<sup>2</sup>

Il rallentamento motorio giustifica anche la presenza di ulteriori sintomi, quali:

- Micrografia
- Riduzione della mimica facciale
- Modifica del tono della voce
- Scialorrea (aumento della salivazione)

La *rigidità* deriva dall'aumento del tono muscolare per attivazione contemporanea ma involontaria di tutti i muscoli del segmento corporeo, gli estensori e i flessori. Può essere presente agli arti, al collo e al tronco.

L'*instabilità posturale* risulta essere invece, un sintomo tardivo. È una riduzione dell'equilibrio, con una tendenza a cadere all'indietro o in avanti quando la persona viene sollecitata in tale direzione. È un fattore importante da rilevare perché comporta rischio di caduta.<sup>3</sup>

I *sintomi non motori* non interferiscono con il movimento, ma caratteristicamente possono precedere i sintomi motori, mentre altri sono tipici della fase più avanzata.

I *Disturbi del sonno* sono molto frequenti. Si manifestano sia all'esordio di malattia che durante il suo decorso. Le manifestazioni sono molteplici:

- Insonnia, che si presenta con difficoltà nell'addormentarsi, risvegli precoci e ripetuti durante la notte. Sono spesso dovuti a rigidità e bradicinesia, con difficoltà a cambiare posizione nel letto o frequente necessità di urinare.
- Sonnolenza diurna.
- Sindrome delle gambe senza riposo, sintomatologia fastidiosa a carico delle gambe, che costringe la persona ad alzarsi per trovare sollievo.

- Disturbo comportamentale del sonno rem, caratterizzata dalla mancata inibizione del tono muscolare durante questa fase di sonno, che si manifesta con alterazioni motorio-comportamentali, che possono comprendere elquio durante il sonno, risa, urla, gesticolazioni più o meno finalistiche fino a gestualità violenta con pugni, calci e caduta dal letto. Il paziente può procurarsi lesioni o arrecare danno al compagno di letto.

Le terapie farmacologiche usate sono miorilassanti o ipnoinducenti, anche se non sono sempre del tutto efficaci. Per favorire il sonno, importante è collocare le ore di sonno nelle ore centrali della notte, evitando i riposi pomeridiani. La persona affetta da malattia di Parkinson non dovrebbe assumere bevande eccitanti prima di andare a dormire, dovrebbe fare dei pasti leggeri la sera, ed evitare di bere tre ore prima di andare a dormire così da ridurre la necessità di alzarsi durante le ore notturne.

Un altro disturbo presente è l'*ansia*, che viene riferito come un senso di apprensione, paura e preoccupazione. Va ad avere un andamento variabile durante l'arco della giornata.

La *depressione* è anch'esso un sintomo molto frequente, che si può presentare in tutte le fasi della malattia. La diagnosi non risulta essere sempre facile, perché alcuni segni di depressione sono simili a quelli della malattia. Per ansia e depressione esistono farmaci molto efficaci da assumere, ma non sempre essi sono necessari. Si può ridurre la presenza di quest'ultimi sintomi modificando il proprio stile di vita, come ad esempio fare esercizio fisico leggero come lo yoga, pianificare piccoli traguardi da raggiungere ogni giorno così da avere stimoli, mantenere una vita sociale e amicizie.

Molto comune per chi soffre di malattia di Parkinson è la *difficoltà nell'evacuazione*, che deriva sia dalla malattia, sia dai farmaci che la persona assume. Ci sono delle terapie farmacologiche che possono favorire l'evacuazione e regolarizzare la motilità intestinale, importante però è effettuare una dieta corretta e adeguata, che deve contenere frutta e verdura, ma soprattutto una abbondante idratazione.

Anche i *disturbi cognitivi* si possono manifestare nelle fasi della malattia, ma prevalgono nello stadio avanzato e nelle persone più anziane. Le funzioni cognitive coinvolte sono la memoria, l'attenzione, le capacità visuo-spaziali e le funzioni esecutive. Anche qui esistono terapie farmacologiche efficaci, ma sono consigliate solo quando i sintomi sono

già presenti.<sup>4</sup>

Un altro disturbo presente è *l'ipotensione ortostatica*, un disturbo severo che può impedire persino il proseguimento di adeguate cure antiparkinson. Anche i farmaci assunti per la stessa patologia, tra cui levodopa e ancora di più gli agonisti dopaminergici, possono essere causa di fenomeni ipotensivi ortostatici fino agli attacchi sincopali. L'ipotensione ortostatica può provocare: senso di instabilità, una pseudo-vertigine, dolore al collo ed alla regione dei glutei, sensazione di mancamento, di offuscamento visivo, di allontanamento dei suoni, fino allo svenimento. È quindi importante il controllo di questo disturbo.<sup>5</sup>

I problemi legati alla *deglutizione/disfagia* si manifestano tardivamente nella malattia, difficoltà riferita maggiormente per i liquidi, ma anche per i solidi. Può risultare pericolosa perché se i cibi invece di essere ingeriti vengono aspirati dall'apparato respiratorio si può andare incontro a polmoniti.

Il *dolore* è anche qui presente, causato da più fattori. Esso può essere trattato con diversi approcci farmacologici, ma il fattore di riferimento come anche per gli altri sintomi è mantenersi in movimento.<sup>4</sup>

### 1.3 Diagnosi

La diagnosi di malattia di Parkinson è clinica, posta sulla base dell'anamnesi. Importante, durante la visita neurologica, è il colloquio che viene fatto con il paziente, cosicché i sintomi vengono riferiti dal paziente spontaneamente o comunque indagati dal medico, attraverso un esame neurologico. Esistono differenti definizioni con significati ovviamente diversi:

- **Sindrome parkinsoniana o parkinsonismo:** si descrive sindrome parkinsoniana quando il sintomo che si presenta principalmente è il rallentamento motorio, ed è quindi un termine generale.
- **Malattia di Parkinson:** quando prevede, invece, la presenza dei sintomi motori.
- **Parkinsonismo secondario:** dove i sintomi presenti sono simili a quelli del Parkinson, ma dovuti da cause diverse, come uso di farmaci o ictus.
- **Parkinsonismo plus:** i sintomi tipici della malattia di Parkinson si associano a dei

---

<sup>4</sup> Irene Rossellini (2021) "*Sintomi non motori*" < <https://www.aulss2.veneto.it/4-sintomi-non-motori-della-malattia-di-parkinson> >

<sup>5</sup> <<https://www.parkinsonitalia.it/problemi-non-motori/>>

sintomi atipici per coinvolgimento di strutture cerebrali diverse.

Quando si effettua la prima valutazione neurologica, importante è l'osservazione. Il neurologo pone il sospetto diagnostico della malattia, perché la conferma potrà essere data solo dal tempo, osservando l'andamento dei sintomi, la comparsa di sintomi atipici e la risposta alla terapia con levodopa. Il medico comunque effettua la registrazione dei segni clinici riscontrati, e ad essi può essere attribuito un punteggio numerico attraverso l'uso di una *scala* di valutazione.

Una delle scale più usate per valutare la malattia di Parkinson è la *UPDRS* (acronimo di *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* - Scala di valutazione unificata per la malattia di Parkinson) composta da quattro parti consequenziali che esplorano l'aspetto mentale e l'umore, le attività della vita quotidiana, l'attività motoria prendendo in considerazione i vari segmenti corporei interessati e infine le eventuali complicazioni motorie.

Il punteggio numerico ottenuto dalla scala UPDRS può essere confrontato ripetutamente nel tempo dello stesso paziente valutando così l'andamento nel tempo della malattia.

Purtroppo, non è presente alcun esame strumentale che permette di effettuare diagnosi certa di malattia di Parkinson. Gli esami che vengono fatti sono RM e TAC, che sono utili nel caso in cui il paziente presenta parkinsonismo sintomatico.<sup>3</sup>

#### **1.4 Terapia farmacologica**

Le domande principali da porsi all'inizio del trattamento farmacologico sono:

- Quando iniziare il trattamento?
- Come iniziarlo?
- A chi stiamo dando la terapia?

I farmaci che vengono utilizzati sono quindi i farmaci sintomatici, che vanno a curare i sintomi della malattia. Questi farmaci vanno ad essere somministrati quando i sintomi sono clinicamente già rilevati e comportano una disabilità alla persona.

Vista la carenza di dopamina che si va a creare nella malattia, si potrebbe supporre che con l'assunzione di questo neurotrasmettitore, esso vada a sopperire la carenza e ripristini la situazione del paziente in pre-malattia. Ciò però non può essere realizzato, la dopamina non è in grado di attraversare la barriera ematoencefalica, e si va quindi ad utilizzare un suo precursore, la Levodopa.

La Levodopa attraversa la barriera ematoencefalica, raggiunge il cervello dove viene convertita in dopamina. Questo farmaco, se assunto per via orale viene assorbito a livello

intestinale, e viene assunto insieme a degli inibitori che vanno a impedire la trasformazione in dopamina a livello periferico prima di attraversare la barriera ematoencefalica.<sup>6</sup>

La Levodopa è quindi affermata come il farmaco più efficace del trattamento. I sintomi non motori che i pazienti presentano contribuiscono in modo importante alle comorbidità e alla perdita di autonomia, portando a un declino delle qualità della vita e ad un aumento dei costi sanitari legati alla malattia.

Nella fase iniziale, dove i sintomi sono ben controllati, la levodopa viene somministrata in formulazioni orali. Dopo un periodo iniziale di risposta stabile al trattamento orale, compaiono però le complicanze motorie che oscillano in funzione della variabilità dei livelli plasmatici di Levodopa. Con l'evoluzione della malattia, la durata della risposta diventa più breve e la finestra terapeutica si restringe. Le fluttuazioni dei livelli plasmatici di levodopa diventano imprevedibili, con oscillazioni random ON-OFF e severa disabilità. Per gestire le complicanze motorie nelle fasi avanzate occorre effettuare una sistemazione del dosaggio, perché nel cervello i neuroni contenenti dopamina tendono a degenerare nel tempo e a far sì che vi sia una maggiore necessità di apporto esterno di levodopa.

Per mantenere la concentrazione del farmaco all'interno di una finestra terapeutica ottimale individuale, si somministra un gel intestinale composto da levodopa-carbidopa, che viene rilasciato continuamente attraverso l'utilizzo di una PEG-J. Di conseguenza le fluttuazioni motorie diminuiscono e i sintomi migliorano.<sup>7</sup>

Il gel è chiamato Duodopa, e viene somministrato tramite l'utilizzo di una pompa infusoriale, direttamente del duodeno tramite la PEG-J.

Il gel Duodopa è contenuto all'interno di contenitori monouso da 100ml, in cui sono contenuti Levodopa, Carbidopa, caramellosa sodica ed acqua depurata in quantità differenti. Il farmaco è sia fotosensibile, quindi l'esposizione al sole degrada la Carbidopa e la Levodopa, che termolabile, infatti, il farmaco viene conservato ad una temperatura di 2°-8° per 15 settimane e/o 40° per massimo 16 ore.

Questo trattamento richiede, in un primo momento, il ricovero del paziente in clinica/reparto neurologico, dove si valuterà la sua finestra terapeutica, si procederà al

---

<sup>6</sup> Roberta Vitaliani (2021) “*La terapia della malattia di Parkinson*” <<https://www.aulss2.veneto.it/3-la-terapia-della-malattia-di-parkinson>>.

<sup>7</sup> Angelo Antonini et al. (2020) “*Long-term effectiveness of levodopa-carbidopa intestinal gel on motor and non-motor symptoms in advanced Parkinson's disease: results of the Italian GLORIA patient population.*” *Neurological Sciences* 41, pp. 2929–2937.

posizionamento di una PEG-J e all'educazione del paziente e del caregiver nella gestione domiciliare.

Il sistema infusionale permette che il farmaco sia somministrato direttamente a livello intestinale, assicurando livelli costanti di Levodopa. Il dispositivo utilizzato si compone di tre elementi essenziali, come raffigurato nella Figura 1:

- A. Una pompa CADD-Legacy, sulla quale si imposta la velocità d'infusione, si regola la terapia in relazione alla risposta clinica e si collega con la cassetta del farmaco.
- B. Una cassetta, che contiene il farmaco Duodopa.
- C. Una PEG/J, ossia una sonda che, attraverso la creazione di una stomia a livello addominale, congiunge la porzione dell'intestino con la pompa.

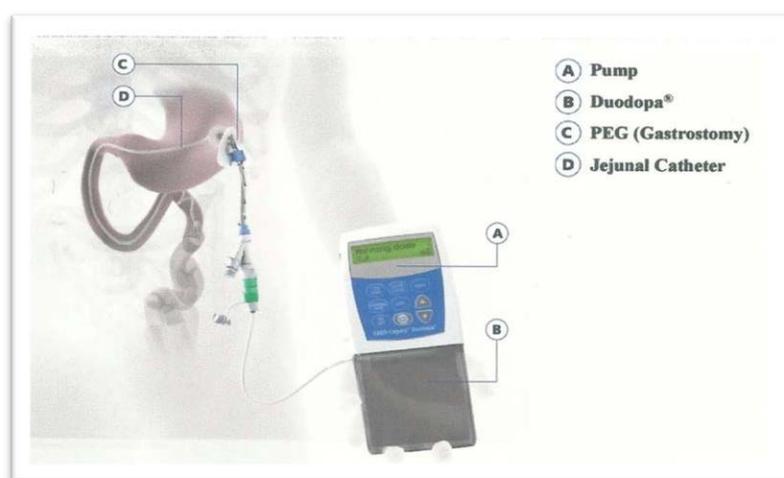


Figura 1: [https://www.researchgate.net/figure/Schematic-representation-of-the-Duodopa-system\\_fig1\\_276415463](https://www.researchgate.net/figure/Schematic-representation-of-the-Duodopa-system_fig1_276415463)

Questo nuovo trattamento dei pazienti parkinsoniani in fase avanzata consente di superare il problema dello svuotamento gastrico erratico, favorendo il passaggio del farmaco direttamente a livello intestinale (digiuno), sito di assorbimento della levodopa. Questa stimolazione dopaminergica continua e non pulsatile riesce ad assicurare dei livelli plasmatici di L-dopa meno variabili.

Il sondino trans-addominale esterno e il sondino intestinale interno vengono posizionati tramite una *gastrostomia endoscopica percutanea*, uniti poi alla pompa portatile. La pompa rimane attiva per 12-14 h al giorno (raramente 24 h, in base alla terapia) permettendo di ottenere dei livelli plasmatici stabili con riduzione delle fluttuazioni motorie e discinesie.

L'infermiere, durante la fase post-impianto della PEG-J, ha la responsabilità di istruire il paziente e il caregiver riguardo l'utilizzo della pompa e deve essere in grado di percepire se siano in grado di gestire il sistema infusoriale a domicilio.<sup>8</sup>

Uno studio italiano effettuato recentemente (Angelo Antonini et. al, 2020), ha dimostrato come, attraverso l'analisi di sette centri specializzati nella cura della malattia di Parkinson, in pazienti che presentavano complicanze motorie (totale 60 pazienti), l'assunzione della terapia con Levodopa-Carbidopa provocasse una significativa riduzione di ore OFF all'interno del periodo di studio, durato 24 mesi, in cui sono stati effettuati follow-up periodici. Le valutazioni di efficacia sono state raccolte al livello basale della patologia, prima dell'inizio del trattamento con Levodopa, alla dimissione dall'ospedale dopo il posizionamento di PEG-J, al mese 6, mese 12, mese 18 e, infine, mese 24.

I risultati descrivono che il passaggio alla somministrazione di Levodopa continua non solo migliora le fluttuazioni motorie, ma riduce anche la discinesia preesistente in modo significativo.<sup>7</sup>

## **1.5 Trattamento multidisciplinare**

La malattia di Parkinson presenta molteplici tipologie di sintomi, che la rendono una patologia articolata e complessa, tuttavia, se si ricorre a adeguati trattamenti riabilitativi (fisioterapico, logopedico, cognitivo), si segue una dieta bilanciata e si garantisce una buona aderenza alla terapia farmacologica, si può riuscire ad avere un'aspettativa di vita simile o solo lievemente ridotta rispetto a quella della popolazione generale.

Data quindi la natura complessa di questa malattia, il coinvolgimento sanitario da parte dei professionisti adeguatamente qualificati è fondamentale.

Tutti i trattamenti che vengono riservati alla patologia dal team sono atti a ridurre, contenere e compensare la disabilità. In un primo momento si valuta se la malattia è in fase iniziale o avanzata. Se la malattia risulta essere in fase avanzata, il trattamento riabilitativo porrà attenzione verso programmi di esercizi personalizzati, terapia occupazionale, logoterapia, terapia alimentare adatta.<sup>9</sup>

---

<sup>8</sup> Erasmo Spinosa (2021) "*Duodopa, terapia avanzata contro il Parkinson*"  
<<https://www.nurse24.it/infermiere/farmaci/duodopa-terapia-avanzata-contro-parkinson.html> >

<sup>9</sup> Sara Regazzo (2021) "*Aspetti motori e stili di vita della Malattia di Parkinson*"  
<<https://www.aulss2.veneto.it/5-aspetti-motori-e-stili-di-vita-della-malattia-di-parkinson>>

Il *Logopedista* è il professionista sanitario che si occupa della prevenzione e del trattamento delle patologie che provocano disturbi della comunicazione, quindi voce e linguaggio, sia per quanto riguarda lo scritto e la parte orale, e della deglutizione. Le *difficoltà linguistico-comunicative* riguardano riduzione della comprensibilità dell'eloquio, riduzione delle abilità comunicative, alterazioni della voce (disfonia), disturbi dell'articolazione della parola (disartria), ripetizioni, blocchi incontrollati e alterazioni del ritmo (lentezza dell'eloquio: bradilalia; eccessiva velocità: tachilalia).

I *disturbi della deglutizione* invece, riguardano la difficoltà ad ingerire cibo o a deglutire la saliva. Il tempo richiesto per consumare il pasto aumenta perché la masticazione è rallentata. C'è il rischio che il cibo masticato rimanga in bocca o in gola, con conseguenti episodi di soffocamento e/o tosse con possibilità di aspirazione di cibo nei polmoni. Tutto ciò rappresenta un fattore di rischio per l'insorgenza di *polmonite ab-ingestis*.

Per rendere il più possibile autonomo il paziente nelle attività di vita quotidiana (ADL), si attivano interventi di *fisioterapia*. È fondamentale intraprendere un percorso riabilitativo fin dalle prime fasi, in maniera tale da poter affrontare al meglio quelli che sono i principali sintomi della malattia, quali:

- Bradicinesia;
- Tremore a riposo;
- Rigidità e senso di pesantezza degli arti e del tronco (Rigidità muscolare).
- Maggiore rischio di cadute dovuto all'instabilità posturale.
- Disturbi del cammino che si manifestano con:
  - > Freezing;
  - > Festinazione;
  - > Riduzione dell'ampiezza del passo;
  - > Difficoltà ad eseguire cambi di direzione;
  - > Riduzione dell'oscillazione degli arti superiori (assenza di sincinesie pendolari).

Sotto la guida del fisioterapista, il paziente va a suddividere i gesti motori complessi in movimenti più semplici, riuscendo così a migliorare la consapevolezza del proprio corpo durante l'esecuzione di gesti motori, e ciò va a ridurre sensibilmente anche gli episodi di freezing, migliorando lo schema del passo nella sua totalità.

Le linee guida Europee nella malattia di Parkinson identificano cinque aree fondamentali che costituiscono la base dell'intervento riabilitativo fisioterapico:

1. Migliorare l'allenamento allo sforzo e alla fatica. Il fisioterapista crea un allenamento per l'apparato muscolo-scheletrico e cardio-polmonare apposto per il paziente per aumentare la forza, l'articolarietà, l'elasticità muscolare, la resistenza allo sforzo legato non solo all'esercizio attivo, ma anche al normale svolgimento delle attività.
2. Migliorare l'equilibrio e prevenire le cadute, svolgendo esercizi specifici.
3. Migliorare il cammino e individuare le strategie per il superamento del Freezing.
4. Miglioramento dei passaggi posturali.
5. Miglioramento delle attività manuali. Ciò fa riferimento alla scrittura, alla manipolazione di oggetti fini e alcune attività legate all'igiene personale, che possono, nel tempo, risultare più faticose.

Un ruolo importante, nel paziente malato di Parkinson, è rivestito dal cibo. Il fatto di dover seguire una “*dieta*” viene spesso inteso come un periodo di privazione e sacrificio, in realtà il vero significato è quello di introdurre un corretto stile di vita e quindi un corretto stile alimentare. Nella malattia di Parkinson, in maniera particolare, vi è una stretta correlazione tra *alimentazione e terapia farmacologica*: la *Levodopa* è un aminoacido neutro e come tale entra in competizione con gli amminoacidi provenienti dalla dieta durante il processo di assorbimento che avviene nel primo tratto dell'intestino tenue. Nel momento in cui il farmaco viene assunto oralmente, nonostante lo stomaco rivesta solo la funzione di transito, il processo digestivo ne influenza l'assorbimento; infatti, la presenza di cibo al suo interno determina una permanenza prolungata del farmaco, il quale può essere degradato dagli enzimi gastrici riducendo la sua efficacia. Affinché ciò non avvenga è utile evitare l'assunzione degli alimenti che ritardano lo svuotamento gastrico, ossia proteine, fibre e, in maniera particolare, grassi. Inoltre, cibi che contengono residui tossici o alcuni alimenti raffinati, potrebbero favorire una maggiore permeabilità intestinale con conseguenze anche su una possibile riduzione dell'assorbimento del farmaco.

I farmaci dopamino-agonisti agendo possono scatenare un comportamento alimentare compulsivo e/o iperfagia, da ciò ne deriva un possibile incremento ponderale con tutte le

co-patologie annesse, come malattie cronico degenerative, sindrome metabolica, diabete mellito di tipo II, finanche tumori.

Questo andamento è caratteristico del primo decennio della malattia per poi subire una drastica inversione assistendo invece ad una perdita di peso. Ciò è dovuto ad una serie di fattori, tra cui perdita di appetito, rallentamento della motilità gastrica su base farmacologica, insorgenza di difficoltà deglutitorie, lentezza nel consumo del pasto e aumento del fabbisogno energetico a causa delle discinesie.

Un'altra figura presente nella riabilitazione del paziente è lo psicologo, al pari delle altre figure che si occupano di riabilitazione. È trasversale a tutte le fasi della malattia e ricopre più funzioni, che vanno dal supporto e la psico-educazione di pazienti e caregiver, alla valutazione e riabilitazione cognitiva. I sintomi di natura neuropsichiatrica sono solo alcuni dei sintomi *Non Motori* della Malattia di Parkinson; essi possono precedere anche di alcuni anni l'insorgenza dei sintomi motori e spesso sono causa di misdiagnosi. Attraverso degli incontri individuali di sostegno è possibile esplorare le risorse possedute e imparare a mettere in risalto i punti di forza, distogliendo l'attenzione da quelli di debolezza.

Oltre agli incontri individuali, molti pazienti con patologie neurodegenerative traggono enormi benefici anche dagli incontri di gruppo.

Non bisogna dimenticare che una patologia neurodegenerativa coinvolge l'intero sistema familiare, che va supportato in tutte le fasi anche attraverso incontri psico-educazionali all'interno dei quali è possibile apprendere alcune strategie per una migliore gestione della malattia.

L'ambiente che circonda il malato parkinsoniano svolge un ruolo essenziale e molto spesso risulta essere difficile da gestire. I fattori che portano la famiglia a adottare una diversa organizzazione possono essere:

- l'assunzione di responsabilità di cura da parte dei figli e il radicale rimodellamento delle priorità quotidiane;
- la necessità di entrare in contatto con servizi e istituzioni esterne alla famiglia;
- la trasformazione dei ritmi della vita quotidiana per rispondere alle esigenze dell'assistenza e della terapia;
- l'insorgere di eventuali difficoltà economiche;
- il disbrigo di pratiche burocratiche.

Tra le figure professionali con cui si interfaccia il paziente vi è *l'Assistente Sociale*, il quale fornisce supporto sociale sia al paziente che al caregiver di riferimento, attraverso colloqui di chiarificazione e sostegno.

Tra le informazioni medico legali e di diritto del paziente con Parkinson vi sono gli aspetti riguardanti il riconoscimento dell'invalidità civile, condizione invalidante che presuppone un'infermità fisica, psichica o sensoriale.

La figura professionale che ha una maggiore interazione giornaliera con il paziente è rappresentata dall'*infermiere*, il quale svolge un ruolo clinico-assistenziale, educativo e riabilitativo. All'interno di un team multidisciplinare l'infermiere assume la funzione di "collante" garantendo l'adeguata aderenza alle indicazioni poste dagli altri operatori della riabilitazione. Gli obiettivi del *Nursing Riabilitativo* riguardano:

- l'assistenza dell'individuo al fine di mantenere e promuovere il massimo grado di salute raggiungibile;
- cogliere il senso delle richieste del paziente;
- l'acquisizione di strategie utili per la gestione della patologia;
- il miglioramento dell'autonomia nello svolgimento delle attività di vita quotidiane.

Attraverso la raccolta delle informazioni personali necessarie alla valutazione dei bisogni assistenziali viene redatta la *Cartella Infermieristica (C.I.)* utile per un'adeguata assistenza personalizzata e per l'individuazione di obiettivi specifici.

Nella C.I. verranno riportate le seguenti informazioni sostanziali per la gestione del paziente:

- lo stato di coscienza;
- la capacità di comprensione ed espressione;
- rischio cadute;
- la presenza di eventuali allergie;
- la presenza di comorbidità;
- le capacità di alimentarsi ed idratarsi;
- il controllo degli sfinteri;
- le capacità di gestire in autonomia la propria igiene personale;
- la presenza dei disturbi del sonno;

- le capacità deambulatorie e di movimento a letto.<sup>10</sup>

La gestione del paziente con malattia di Parkinson richiede una condivisione dei percorsi terapeutici-gestionali tra le diverse figure professionali descritte, necessitando quindi di cure integrate con un approccio personalizzato.

L'infermiere può andare a pianificare l'assistenza valutando i sintomi che il paziente presenta, come ad esempio la stitichezza, l'incapacità ad eseguire l'igiene personale, il potenziale rischio che si sviluppino le lesioni da decubito, e in base ad essi, definire degli obiettivi da raggiungere e gli interventi che devono essere effettuati. Un esempio è riportato nella Tabella 1:

Diagnosi infermieristiche	Obiettivi	Interventi (NIC)	Risultati attesi (NOC)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deficit nella cura di sé.</li> </ul> <p><i>“Compromissione della capacità di svolgere o completare da soli le attività relative al bagno/alle pulizie personali.”</i></p>	<p>-Il paziente riuscirà a svolgere l'attività attraverso l'aiuto del caregiver entro sette giorni.</p> <p>-Il paziente sarà in grado di indossare vestiti puliti, asciutti attraverso l'aiuto del caregiver entro sette giorni.</p>	<p>-Educare il paziente e il caregiver a svolgere le attività di igiene e cura personale.</p> <p>-Educare il paziente a indossare vestiti comodi, facili da infilare e puliti, con l'aiuto del caregiver.</p>	<p>-Il paziente svolge le attività che riguardano la cura di sé con l'aiuto del caregiver.</p>

Tabella1: Judit M. Wilkinson: “Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC” Pag.195

L'infermiere deve creare una relazione di fiducia con il paziente, sostenendolo, dandogli fiducia, senza sostituirsi però a lui, perché questo aumenterebbe soltanto il senso di inadeguatezza e di dipendenza impedendogli di emergere con nuove risorse.

L'infermiere educa anche la famiglia. Spiega l'importanza di non isolarsi e di mantenere

<sup>10</sup> Berenati et al. (2019) *«Io e Parkinson» Manuale d'uso per pazienti e Caregiver* <  
<https://www.irccsme.it/neurolesi/wp-content/uploads/2019/11/Giornata-Parkinson-2019.pdf>>

rapporti con amici e parenti. Molte volte, parlare e confrontarsi con altre persone, è un punto fondamentale per evitare di incentrare tutte le forze sull'assistito in modo tale da non opprimerlo, diventando così davvero efficaci.

L'infermiere sostiene ed educa il paziente affinché trovi modalità e strumenti nuovi per creare una diversa autonomia, in modo tale che possa ancora lavorare o dedicarsi alle proprie passioni, fare esercizio fisico e anche organizzando tutte quelle attività che possono aumentare la loro speranza di vivere una vita serena, riuscendo a ridurre lo stress, la tristezza e la depressione, evitando l'aggravarsi dei sintomi della malattia anche se le attività non potranno essere più fatte come un tempo.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Gianfranco Verna et al. (2020) "*Morbo di Parkinson, gestione infermieristica a domicilio: assistenza e dolore.*" < <https://www.medicalive.it/morbo-di-parkinson-gestione-infermieristica-a-domicilio-contro-il-dolore/>>

## CAPITOLO DUE: PEG-J

### 2.1 Gastrostomia endoscopica percutanea con estensione del digiuno: PEG-J

La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) consiste nell'applicazione chirurgica di una sonda, un accesso creato sulla parete addominale per collegare la cavità gastrica con l'esterno, per permettere l'assunzione di alimenti e/o farmaci in soggetti che hanno perso la capacità di ingerirli per via orale. Il posizionamento della PEG avviene attraverso l'esecuzione di una esofagogastroduodenoscopia.

Le indicazioni più frequenti sono:

- patologie locali dell'orofaringe, dell'esofago e del mediastino, che si distinguono in estrinseche (localizzazioni neoplastiche del mediastino) o intrinseche (stenosi peptiche, neoplasie, diverticoli, lesioni da caustici);
- patologie a carico del Sistema Nervoso Centrale o Periferico come, ad esempio: morbo di Parkinson, Sclerosi Multipla, Vasculopatie cerebrali, S.L.A, rabbia, botulismo, morbo di Alzheimer, Sindrome pseudo-bulbare.<sup>12</sup>

La Gastrostomia endoscopica percutanea con estensione del digiuno (PEG-J) si differenzia dalla PEG, è stata descritta nel 1998 ed è diventata la tecnica più frequente per la fissazione del tubo nel digiuno, permettendo infusione con gel intestinale Levodopa carbidopa (LCIG). PEG-J è ora la procedura standard per il trattamento LCIG. A differenza della PEG, la PEG-J ha un prolungamento digiunale, la J è l'iniziale di Jejunum (Intestino), collegato a una pompa di infusione, che consente la somministrazione della Duodopa direttamente nell'intestino.

La procedura che consente l'infusione intradigiunale della Duodopa (PEG-J) impone prima di tutto un'ottimale collaborazione tra Neurologo e Gastroenterologo. Al Neurologo spetta il compito di porre l'indicazione, al Gastroenterologo quello di impiantare il dispositivo, dopo aver escluso eventuali controindicazioni. Nel team

---

<sup>12</sup> Francesca Gianfrancesco, (2017) "*Gastrostomia Endoscopica Percutanea, gestione infermieristica.*" <<https://www.nurse24.it/studenti/procedure/gastrostomia-endoscopica-percutanea-gestione-infermieristica.html>>

saranno coinvolti altri professionisti quali Anestesista, Infermiere, Psicologo, Dietologo e il Chirurgo, il cui ruolo è particolarmente prezioso non solo durante l'impianto ma soprattutto per la gestione di eventuali complicanze legate alla stomia.<sup>13</sup>

Dopo l'intervento chirurgico effettuato per il posizionamento della PEG-J, essa non può essere utilizzata prima di 24 h. Il paziente effettuerà anche una profilassi antibiotica ad ampio spettro per 24-36 ore per prevenire complicanze. La stomia dovrà essere medicata e la cute peristomale va controllata quotidianamente, verificando l'assenza di segni di infezione, così come è necessario controllare che la posizione e la distanza della flangia cutanea sulla sonda corrisponda a quella registrata sulla documentazione clinica. Dalla seconda settimana, potrà essere detersa con acqua e sapone, facendo movimenti in senso longitudinale e in senso orario e antiorario per prevenirne l'incarceramento della sonda nella parete.

Nei giorni antecedenti l'impianto, per valutare la risposta alla Duodopa e per regolarne la dose viene posizionato un sondino naso-digiunale per constatare, nell'arco di 2-3 giorni, se c'è una buona risposta clinica e se quindi, si può procedere all'impianto della PEG-J e garantendo una somministrazione permanente.

La maggior parte delle complicanze che si possono andare a presentare sono lievi o legate al dispositivo e facilmente risolvibili.<sup>14</sup>

## **2.2 Infusione della terapia farmacologica**

La modalità terapeutica recentemente introdotta per il trattamento dei pazienti parkinsoniani in fase avanzata consente di superare il problema dello svuotamento gastrico erratico favorendo il passaggio del farmaco direttamente a livello intestinale, nel digiuno, sito di assorbimento della levodopa quindi con una stimolazione dopaminergica più continua e non pulsatile riuscendo ad assicurare dei livelli plasmatici di L-dopa meno variabili. L'infusione effettuata attraverso PEG-J permette di ottenere dei livelli plasmatici stabili con riduzione delle fluttuazioni motorie e discinesie; altra caratteristica di questa modalità di somministrazione è la possibilità di personalizzare la terapia ad ogni singolo paziente in base alle varie necessità nell'arco della giornata.<sup>8</sup>

---

<sup>13</sup> Cristian Gheorghe et al. (2019) "*Percutaneous Endoscopic Gastrostomy with Jejunal Extension Tube for the Delivery of Levodopa Carbidopa Intestinal Gel: Clinical Practice Guidelines of the Romanian Society of Digestive Endoscopy.*" J Gastrointest Liver Dis, September, Vol. 28, no 3, pp. 349-354.

<sup>14</sup> <<https://www.ferdinandopolimeni.com/la-duodopa-nel-parkinson>>

### 2.3 Complicanze e limiti delle terapie infusionali e della PEG-J

Nei pazienti sottoposti a terapie nutrizionali e farmacologiche attraverso l'utilizzo della PEG-J, si deve considerare che in alcuni casi, possono essere presenti limiti e complicazioni delle terapie infusionali.

Le terapie non sono disponibili in tutto il mondo, solo alcuni paesi hanno la possibilità di utilizzare questi trattamenti. Il costo delle terapie risulta essere anche superiore rispetto alle compresse o ai cerotti utilizzati, e quindi ciò può andare a limitare la loro disponibilità.

La gestione delle terapie per infusione richiede la disponibilità, formazione e supporto di persone che si prendono cura del paziente.

Le complicanze più comuni che il farmaco può dare sono:

1. Nausea;
2. Sonnolenza;
3. Bassa pressione sanguigna;
4. Confusione;
5. Allucinazioni.<sup>15</sup>

La PEG-j come tutte le procedure invasive può dare complicanze, ma sono in genere facilmente risolvibili.

Sono riportate nelle tabelle sottostanti in Fig. 2 e Fig. 3:

Complicanze maggiori	%
Insuff. Resp. Acuta	0,3-1
Emorragia 0 -2.5%	0-2
Peritonite/Perforazione intestinale	0,5-1,3
Fascite Necrotizzante	rara
Disseminazione metastasi	rara

Figura 2

(<https://www.esofagopisa.it/it/attivita.php?idAttivita=29>)

Complicanze minori	%
Infezione peristomale	5 - 30
Leakage	1 - 2
Buried Bumper	0,3 – 2,4
Rimoz. Accidentale	1,6 - 4,4

Figura 3

Negli ultimi anni sono state descritte alcune gravi complicanze gastrointestinali tardive in pazienti con infusione di Duodopa, molte delle quali legate alla formazione di fitobezoari all'estremità del tubo digiunale, ovvero raccolte compresse di materiale

<sup>15</sup> <<https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/Education/Patient-Education/Infusion-Therapies/pat-Handouts-Infusion-Therapies-Italian-v1.pdf>>

parzialmente digerito o non digerito che rimane nello stomaco o nel catetere. Un'altra tipologia di complicanza presente è la fistolizzazione. Nell'articolo, Bianco et al. (2012), hanno riportato lo studio di un paziente che effettuava terapia farmacologica con PEG-J, il cui tubo digiunale penetrava attraverso la mucosa gastrica, causando la fistolizzazione di tre anse intestinali e la perforazione della parete digiunale. Il paziente ha richiesto la resezione intestinale ed è deceduto a conseguenza di complicazioni postoperatorie. Olivares et al. (2012) hanno riportato, invece, il caso di un paziente con ostruzione meccanica dell'intestino tenue. L'indagine ha rivelato ulcerazioni multiple nel duodeno e nel digiuno e la fistolizzazione del tubo attraverso la parete digiunale nella radice mesenterica. Dopo un tentativo endoscopico di rimuovere il tubo, il paziente ha mostrato segni di pneumoperitoneo. È stato richiesto un intervento chirurgico immediato che ha mostrato più aree di perforazione intestinale. Il paziente è morto dopo due giorni. Gli stessi autori descrissero un caso di ampia ulcera antroduodenale dovuta alla pressione del tubo digiunale. Dopo un tentativo di rimozione endoscopica, sono state notate grave emorragia e instabilità emodinamica.

Un'altra complicanza molto grave è correlata alla formazione di un fitobezoar del sistema di infusione Duodopa. Poiché i tubi PEG vengono spesso utilizzati per nutrire i pazienti che non possono mangiare cibi solidi, di solito non predispongono ai fitobezoi. Tuttavia, quando si utilizzano tubi PEG-J per l'infusione intradigiunale di Duodopa, i pazienti con l'alimentazione possono ingerire una grande porzione di fibre indigeribili e formare fitobezoi nel codino del tubo PEG-J. I movimenti peristaltici possono spingere il bezoar, allungando il tubo, e quando esso è teso strettamente, può intagliare la mucosa e causare ulcere da pressione. L'indicazione è una dieta povera di fibre come il modo probabilmente migliore per evitare la formazione di bezoari.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Pedro Russo et al. (2017), "Fistulization of J-PEG Jejunal Tube into the Colon in a Patient Treated with Duodopa Infusion: A Case Report". *GE Port J Gastroenterol*, vol. 24, pp.147–150.

## CAPITOLO TRE: CAREGIVER

### 3.1 Definizione e ruolo del caregiver

L'Italia sta assistendo ad un cambiamento demografico rilevante. Ciò che si sta verificando è una marcata riduzione della natalità ed il contemporaneo allungamento della vita.

L'invecchiamento della popolazione e l'alta incidenza di ultraottantenni determinano un inevitabile aumento delle patologie cronico degenerative, come la malattia di Parkinson, con conseguente aumento della morbilità e della disabilità.

Queste malattie coinvolgono la persona, il caregiver e i professionisti, poiché, queste persone, hanno l'obiettivo di affrontare la patologia e il suo decorso clinico, in modo tale da sostenere il malato e aiutarlo a convivere con la malattia. La parola "Caregiver" è un termine anglosassone che sta a indicare "Colui che si prende cura" e si riferisce a tutti i familiari, amici e persone con ruoli diversi che assistono la persona con patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in modo autonomo. Quindi, "colui che si prende cura" del proprio familiare, ai fini del soddisfacimento delle ADL, diventa un fattore indispensabile e centrale nel processo di cura, sia per il mantenimento delle potenzialità residue sia per la prevenzione delle complicanze.

La persona che intraprende il ruolo di caregiver cambierà man mano l'approccio con la persona/familiare al progredire della malattia. Le persone con la malattia di Parkinson in fase avanzata hanno bisogno di più assistenza con le attività quotidiane rispetto a quelle nelle prime fasi. Importante è che il caregiver capisca la malattia presente, le attività che dovrà svolgere insieme al paziente, come la malattia progredisce per comprendere poi la terapia farmacologica.

Le attività normalmente svolte dal caregiver nell'assistere persone non più in grado di svolgere le cosiddette "attività di vita quotidiana" possono essere suddivise in:

- **Basilari:** alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi in casa
- **Strumentali:** utilizzare il telefono, fare acquisti, preparare il cibo, governare la casa, lavare la biancheria, assumere in modo appropriato medicinali e gestire il denaro.

Spesso il caregiver si trova a dover fornire prestazioni di carattere sanitario, per la prevenzione della sindrome da immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione e della stipsi.

La figura del caregiver può essere suddivisa in base al ruolo ricoperto nei confronti della

persona assistita:

- *Caregiver informale*: rappresentato da un familiare, parente o amico che, senza ricevere alcun compenso, fornisce assistenza a persone con cui ha quindi un legame personale.
- *Caregiver formale*: ovvero i professionisti, i para-professionisti o i volontari associati ad una organizzazione, che forniscono assistenza domiciliare, in comunità o in strutture sanitarie, in genere dietro compenso economico.
- *Caregiver istituzionale*: professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno (figura giuridica della L 6/2004 a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa).<sup>17</sup>

Ci sono una varietà di sfide che i caregiver devono affrontare, tra cui finanziarie e sanitarie. Inoltre, il caregiver va a fornire supporto emotivo alla persona, mentre si occupa di vivere con una malattia cronica e progressiva. Il ruolo del caregiver nella malattia di Parkinson è in continua evoluzione. Nelle prime fasi della malattia, il caregiver aiuta la persona, supportandola psicologicamente, a far fronte alla diagnosi e capire, conoscere i farmaci che verranno assunti e la gestione. I caregiver possono creare un piano apposito per la persona incoraggiandolo e sostenendolo a completare gli esercizi quotidiani di terapia fisica. Man mano che la malattia di un individuo progredisce nella fase intermedia, i doveri e l'onere del caregiver aumentano. L'affaticamento e l'eccessiva sonnolenza diurna possono far deragliare i piani quotidiani e le frustrazioni intorno alla comunicazione aumentano. Nella fase avanzata, i caregiver affrontano gli importanti problemi di mobilità che la persona malata presenta e spesso forniscono molta assistenza pratica. Numerose persone con la malattia in fase avanzata presentano episodi di congelamento, incapacità improvvisa ma temporanea di muoversi. Questi episodi di congelamento possono contribuire alle cadute, e la prevenzione è importante nella fase avanzata. Molti sono i dispositivi di assistenza disponibili per aiutare le persone a mangiare, vestirsi e camminare.<sup>18</sup>

---

<sup>17</sup> Morena Allovisio, (2018) “*Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale*” <<https://nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829>>

<sup>18</sup> <<https://parkinsonsdisease.net/caregivers>>

### 3.2 Riferimenti legislativi a favore del caregiver

Tra i diritti fondamentali che un caregiver dovrebbe avere ci sono il diritto di informazione e quello di formazione.

Mentre a livello europeo, è presente una grande attenzione per questa tematica, in Italia una delle prime leggi sul caregiver è la Legge 328/00 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*”. In alcuni Decreti Ministeriali, è stato assunto il termine di caregiver familiare. Il caregiver però in Italia non ha ancora una connotazione specifica all’interno del Servizio Sanitario Nazionale, anche se la sua presenza costituisce un importante elemento di sostenibilità economica nella gestione della cronicità e della disabilità.<sup>17</sup>

Da molto tempo si attende la definizione di una legge che riconosca questo lavoro e lo tuteli. Da un punto di vista delle norme e delle leggi in vigore gli unici riferimenti a questa figura e al suo lavoro si trovano nella Legge 27 dicembre, n.205 (la legge di bilancio per il 2018):

- All’art. 1, comma 255 si descrive definizione e riconoscimento.
- All’art. 1, comma 254 si definisce l’istituzione del Fondo per il sostegno e del ruolo di cura e assistenza del Caregiver familiare, con una dotazione di 20milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020, poi portato a 25 dalla legge di bilancio 2019.

A parte questo, tutto è ancora fermo alle proposte di legge accorpate e presentate in Senato in questi ultimi anni.<sup>19</sup>

Facendo seguito a varie iniziative intraprese dai *caregiver*, sia in ambito europeo, sia italiano, sono stati presentati due disegni di legge al Senato e due proposte di legge alla Camera.

La proposta di legge n. 2266, mira alla valorizzazione del ruolo del *caregiver* familiare attraverso l’adozione di una legge quadro nazionale, la quale tuteli le persone che scelgono di dedicarsi gratuitamente all’assistenza di un proprio congiunto in quanto non autosufficiente. Il disegno di legge di cui si discute afferma che: nell’ambito della definizione del P.A.I. (Piano Assistenziale Individuale), il servizio regionale stabilisce il

---

<sup>19</sup> <<https://www.domedica.com/il-caregiver-una-figura-fondamentale-dellassistenza-sanitaria/>>

contributo di cura e l'attività del *caregiver* familiare, nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari s'impegnano a fornire al fine di permettere al *caregiver* stesso di affrontare possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e cura per sé o per l'assistito.

La seconda proposta di legge è la n. 3527. Trattasi di un testo normativo che è volta a riconoscere e sostenere l'attività di cura ed assistenza del *caregiver* nei confronti del proprio familiare.

Anche la proposta di legge n. 3414 prevede una sinergia di azioni realizzate sia dai medici di base, sia dai servizi sociosanitari e dalle reti di volontariato e vicinato al fine di prestare e garantire un sostegno al *caregiver* familiare, con lo scopo di consentire a quest'ultimo di compiere le attività a beneficio della persona assistita. Nel testo del documento normativo di cui si discute, si prevedono anche forme di sostegno economico tramite l'erogazione di un assegno di cura e la realizzazione di interventi economici per l'adattamento domestico.

Per quanto riguarda la proposta di legge n. 2128, di fondamentale importanza è la definizione stessa di *caregiver* familiare, la quale si deduce da un'attenta lettura dell'art. 2, comma primo. Infatti, quest'ultimo articolo subordina il riconoscimento della qualifica professionale di *caregiver* familiare a colui che presta attività di cura ed assistenza gratuitamente e volontariamente ad un familiare o ad un affine entro il secondo grado oppure ad uno dei soggetti di cui all'art. 2, comma 1 della legge n. 184 del 4 maggio 1983 che risulti convivente e che a causa della sua malattia, infermità o disabilità è riconosciuto invalido civile al 100% e che necessiti di assistenza globale e continua ai sensi dell'art. 3, comma 3, legge n. 104 del 5 febbraio 1992, per almeno 54 ore settimanali, inclusi i tempi di attesa e vigilanza notturni.<sup>20</sup>

### **3.3 L'educazione al caregiver**

Circa l'88% degli uomini e il 79% delle donne con malattia di Parkinson decidono di intraprendere un percorso con accanto un caregiver per l'assistenza e la gestione della malattia. I caregiver sono in grado di fornire un ampio supporto diretto e indiretto nella gestione della malattia. Il ruolo viene intrapreso sia nel fornire supporto fisico/medico, sociale e finanziario sia nell'aspetto spirituale e soprattutto psicologico, al paziente e alla

---

<sup>20</sup> <<https://www.diritto.it/caregiver-familiare-riconoscimento-tutela-nel-nostro-ordinamento/>>

famiglia. L'attenzione rivolta alla malattia sulla qualità della vita si allinea con i bisogni mutabili dei pazienti. La presenza del caregiver può avere molti effetti positivi, come il rafforzamento della terapia cognitiva, l'aderenza ai programmi farmacologici, l'impegno sociale e il mantenimento delle relazioni familiari.

I caregiver possono anche moderare i sintomi fisici migliorando l'aderenza del paziente ai farmaci, alle raccomandazioni terapeutiche e all'esercizio fisico, preservando così meglio la funzione motoria. Questa teoria è supportata da ricerche simili che hanno scoperto che i pazienti diabetici con caregiver avevano tassi di aderenza ai farmaci più elevati rispetto a quelli senza caregiver.

Lo studio effettuato da Lindsay Penny Prizer et al. (2020), evidenzia l'importanza di identificare un caregiver negli esiti del Parkinson, in particolare per quelli con bisogno di cure palliative. I medici che curano i pazienti con malattia di Parkinson dovrebbero, quindi, incoraggiare il coinvolgimento del caregiver per supportare meglio il miglioramento della qualità della vita e il benessere dei pazienti durante la malattia.<sup>21</sup>

Il caregiver è fondamentale nell'assistenza e nel sostegno delle persone con la malattia, ma spesso si ritrovano a svolgere questo impegno da soli. Il caregiver, frequentemente, risulta essere un componente della famiglia del paziente.

Importante quindi è che sia educato riguardo i molteplici aspetti della patologia. Coloro che vanno a educare sono principalmente l'infermiere, il fisioterapista, il logopedista, che spiegano al caregiver le attività da poter svolgere a casa e cosa deve essere invece evitato per non peggiorare lo stato della malattia.

Per quanto riguarda l'educazione che l'infermiere effettua al caregiver, va a spiegare:

- La patologia in generale;
- La terapia farmacologica che dovrà essere effettuata;
- Come utilizzare la pompa infusione;
- La conservazione dei farmaci;
- Educazione riguardo lo stile di vita.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica, verrà spiegato al caregiver come la terapia verrà assunta dal paziente e la modalità di utilizzo della pompa infusione, lo

---

<sup>21</sup> Lindsay Penny Prizer et al. (2020) “*The presence of a caregiver is associated with patient outcomes in patients with Parkinson's disease and atypical parkinsonisms*”, Parkinsonism and Related Disorders vol. 78, pp. 61–65.

smaltimento della cassetta ed eventuali complicanze che possono insorgere e che devono essere riferite immediatamente al medico e infermiere che ha in carico il paziente. Importante è che i farmaci siano sempre conservati nei contenitori originali per evitare che ci siano degli errori di somministrazione. Il caregiver deve avere sempre una lista completa di tutti i farmaci che il paziente va ad assumere, e può organizzare una tabella insieme all'infermiere con gli orari di somministrazione e i giorni per evitare degli errori. La terapia infusioneale, viene somministrata attraverso la PEG-J, e l'infermiere deve educare il paziente, ove possibile, e il caregiver alla gestione della Gastrostomia con estensione al digiuno, spiegando anche le complicanze che possono presentarsi e come riconoscerle.

La medicazione viene eseguita nei giorni dopo il posizionamento della sonda con clorexidina in soluzione acquosa, per rimuovere eventuali incrostazioni sotto la flangia con l'ausilio di una garza, effettuando movimenti circolari dal centro verso l'esterno. Dopodiché, per completare la medicazione si va a inserire una garza parzialmente tagliata intorno alla sonda e si copre con una seconda garza intera fissando la medicazione con cerotto anallergico avendo cura di non angolare la sonda, evitando di creare spessore tra la cute e la flangia.

Una volta che la zona è cicatrizzata, l'infermiere può educare il caregiver e il paziente come pulire quotidianamente la cute peristomale, con acqua e sapone liquido, tamponando la cute con un panno asciutto.

Esporre al caregiver l'importanza di ruotare la sonda per evitare arrossamenti e ulcere sulla cute peristomale.

La procedura che viene spiegata al caregiver è:

1. Effettuare il lavaggio delle mani;
2. Rimuovere la medicazione;
3. Rimuovere eventuali secrezioni con della garza imbevuta di soluzione fisiologica procedendo dal centro verso l'esterno;
4. Controllare la cute circostante la stomia (rossore, calore, secrezioni, granulomi) e la parte esterna della sonda;
5. Verificare la mobilità della sonda in trazione e rotazione;
6. Pulire la cute circostante lo stoma con una garza e acqua tiepida e sapone a pH neutro (Fig.4/5);
7. È importante tenere sempre ben pulita e asciutta la pelle circostante (Fig.6);
8. In assenza di complicanze è preferibile lasciare libera la stomia senza l'uso di garze

e cerotti, per evitare la comparsa di dermatiti di varia natura.

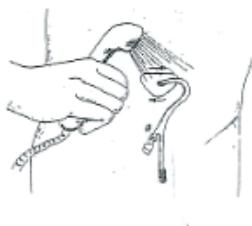


Fig.4



Fig.5

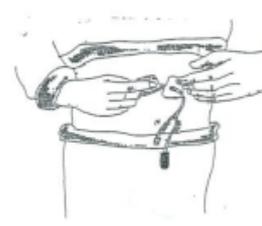


Fig.6

([https://www.regione.piemonte.it/web/sites/default/files/media/documenti/2019-01/istruzione\\_ned\\_pediatria\\_2014\\_0.pdf](https://www.regione.piemonte.it/web/sites/default/files/media/documenti/2019-01/istruzione_ned_pediatria_2014_0.pdf))

La malattia di Parkinson, per quanto riguarda lo stile di vita, non richiede particolari cambiamenti nella fase iniziale, ma con il progredire della malattia si dovrà integrare la fisioterapia, che aiuta il paziente a contrastare la difficoltà di movimento che apparirà nel corso del tempo. Il fisioterapista progetterà un piano di allenamento giornaliero apposito per il paziente che diminuisce il dolore, aiuta il movimento e aiuta regolarizzare il ritmo del sonno, e il caregiver dovrà assistere il paziente durante gli esercizi, evitando i rischi e aiutandolo con degli ausili. Importante è effettuare degli esercizi fisici che comportano il più basso rischio per il paziente stesso, come ad esempio una passeggiata, invece del nuoto, dove potrebbe accadere un episodio di freezing che porrebbe il paziente in una situazione di pericolo.

Un altro fattore importante per il paziente è la dieta, che verrà concordata con l'aiuto di un nutrizionista. Ci sono fattori che potrebbero essere parzialmente risolti attraverso la dieta, come l'eccessiva salivazione, limitando l'assunzione dei cibi che tendono a farla aumentare; la stipsi, attraverso la giusta alimentazione e dell'esercizio fisico moderato potrebbe essere attenuata. La dieta è un fattore importante quando il paziente inizia a presentare dei problemi nella deglutizione, così da evitare di andare incontro a denutrizione. L'infermiere, quindi, educerà il caregiver a supervisionare il paziente durante il pasto. Nella Tabella 2 viene riportato il momento del pasto:

<p>Il pasto deve avere luogo in un posto tranquillo, evitando qualsiasi sollecitazione.</p>	
<p>Il paziente deve rimanere seduto, con i piedi che toccano il pavimento, anche e ginocchia flesse, tronco dritto, testa leggermente volta in avanti.</p>	
<p>Educare a non parlare mentre si ha il boccone in bocca.</p>	
<p>Educare a mangiare lentamente, a piccoli bocconi.</p>	

Tabella 2. (<https://www.irccsme.it/neurolesi/wp-content/uploads/2019/11/Giornata-Parkinson-2019.pdf>)

Il paziente potrà utilizzare delle posate apposite che hanno un peso maggiore rispetto alle posate normali, e vanno a diminuire il tremore della malattia. Possono essere utilizzati dei piatti con un bordo che evita che il cibo fuoriesca dal piatto durante il pasto. L'acqua va assunta per evitare che il paziente vada incontro a disidratazione; si può educare il paziente all'utilizzo di una cannuccia che ne facilita l'assunzione.

L'infermiere in determinate circostanze può essere un valido aiuto nel dare consigli come:

- evitare di dormire troppo durante il giorno;
- tentare di rispettare il giusto ritmo sonno-veglia;
- evitare di rimanere troppo attivi durante le ore serali (Pc, Tablet).

Infine, è importante sottolineare che in caso di blocco motorio notturno, probabilmente andrà ottimizzata la terapia farmacologica con ricorso a farmaci a lento rilascio, ma qualora i disturbi dovessero essere lievi, è opportuno preferire terapie con farmaci naturali, oppure tisane a base di camomilla e/o valeriana.

Un team multidisciplinare di professionisti nel Regno Unito e nei Paesi Bassi, con una grande conoscenza di ciò che riguarda l'assistenza ai pazienti con disturbi del movimento, ha sviluppato un nuovo approccio alla cura dei pazienti con malattia di Parkinson, che viene descritto nell'articolo di Emma Tenison et al. (2020). Questo modello chiamato Prime Parkinson (Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease), è stato progettato per gestire i problemi in modo proattivo, descrivere cure integrate e multidisciplinari e responsabilizzare i pazienti e i loro caregiver. Si compone di cinque parti:

1. gestione dell'assistenza personalizzata;
2. educazione e responsabilizzazione di pazienti e assistenti;
3. responsabilizzazione degli operatori sanitari;
4. un approccio alla salute della popolazione;
5. supporto delle quattro componenti precedenti da una tecnologia a misura di paziente.

Lo scopo dell'articolo descritto è esporre lo sviluppo di un progetto volto a disegnare un nuovo modello integrato di cura.

I pazienti che sono stati inclusi comprendono anche coloro con sindromi parkinsoniane atipiche, piuttosto che limitare il modello ai pazienti con Parkinson idiopatico, anche perché nelle prime fasi della malattia si può avere addirittura un'incertezza diagnostica.

Una componente centrale del modello è organizzare un'adeguata gestione dell'assistenza personalizzata per ogni paziente.

Lo studio propone la presenza di un "*Parkinson's nurse*", ovvero un infermiere ben formato sulla Malattia di Parkinson che è in grado di gestire il paziente e educare il caregiver. L'infermiere va a facilitare la collaborazione tra tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura di un paziente, supporta i pazienti nell'automonitoraggio e nell'autogestione, fornisce informazioni ai pazienti e ai caregiver e garantisce che siano in grado di riconoscere un segnale di pericolo della malattia.

I pazienti e i loro caregiver saranno supportati durante tutta la fase della malattia, con la possibilità di accedere alle informazioni rilevanti, comprese risorse scritte ed elettroniche, ma anche attraverso una formazione di gruppo. L'obiettivo sarà quello di fornire un'educazione personalizzata garantendo che i pazienti siano indirizzati verso le informazioni più rilevanti per loro in base allo stadio della malattia, alle priorità, alle abilità sanitarie e al carico dei sintomi.

L'istruzione per il paziente e per il caregiver si concentrerà su temi comuni come la gestione dei farmaci, il mantenimento della salute, l'autogestione e la pianificazione anticipata delle cure, oltre a prendere di mira determinate fasi/stadi della malattia (diagnosi precoce, fase complesse della malattia). Sarà garantito l'ascolto del paziente, al fine di promuovere la partecipazione al processo decisionale.

Nella Fig.7 viene riportata la strategia messa in atto:



Fig. 7 (Emma Tenison et al. (2020) “*Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson’s Disease: Designing a New Model of Care*”)

Il problema che viene rilevato dal team, come ad esempio la diagnosi tardiva della malattia di Parkinson, produce una strategia che è composta da una serie di attività volte a creare dei risultati positivi, che migliorano la vita del paziente e del caregiver al suo fianco.

I risultati positivi potrebbero essere:

- Il paziente presenta una migliore autonomia delle ADL; svolge, con l’aiuto del caregiver gli esercizi giornalieri in modo corretto. Anche l’aspetto psicologico migliora a sua volta.
- Miglioramento dell’attività lavorativa del caregiver.
- Riduzione dei costi dell’assistenza sanitaria.

Importante potrebbe essere indirizzare i caregiver all'assistenza data dalla regione, che può fornire servizi legati alla malattia, come ad esempio dei corsi di formazione o un servizio di assistenza telefonica, che potrebbe essere utile oltre che al caregiver anche al paziente stesso affetto da malattia di Parkinson e alla popolazione più ampia della regione. La prima componente del modello Prime-Parkinson, quindi, è quello della gestione delle cure personalizzate.

La seconda componente del modello si concentra invece, sull'educazione e l'empowerment dei pazienti e dei caregiver mirata a fornire informazioni su misura per le loro esigenze. Il Programma di Educazione del Paziente per la Malattia di Parkinson

(PEPP) è un esempio di intervento pensato per rispondere a queste esigenze; si compone di otto sessioni erogate da professionisti sanitari qualificati e si basa su tecniche di terapia cognitivo comportamentale, coprendo argomenti come l'automonitoraggio, la gestione dello stress e come essere proattivi nella ricerca di informazioni.

L'infermiere potrebbe creare diverse tipologie di progetti educativi anche in base al livello della malattia, che varia ovviamente dalla fase iniziale alla fase avanzata.

Il progetto Prime-Parkinson è ancora in fase di sperimentazione, ma nel suo insieme, si basa su ricerche precedenti di elementi specifici di assistenza e tenta di apprendere da precedenti risultati positivi e negativi relativi a ciascuno dei cinque componenti del modello.<sup>22</sup>

L'articolo descrive anche che, in uno studio controllato randomizzato effettuato in precedenza (E. M. Wekking et al. 2010), il PEPP (Programma di Educazione del Paziente Parkinson) ha ridotto l'onere dei problemi lavorativi, educativi e psicosociali per i caregiver con una tendenza verso una migliore qualità della vita per i pazienti.

Sessantaquattro pazienti con Malattia di Parkinson e 46 caregiver sono stati assegnati al gruppo di intervento (PEPP) o al gruppo di controllo (cure abituali). L'intervento consisteva in otto sessioni settimanali della durata di 90 minuti. Le valutazioni sono state eseguite su problemi psicosociali (BELA-P/Ak), Hr-Qol (PDQ-39/EQ-5D) e depressione (SDS) al basale e una settimana dopo la fine del PEPP. Questo studio fornisce indicazioni sul fatto che i pazienti con Malattia di Parkinson e gli operatori sanitari/caregiver traggono beneficio dal PEPP.<sup>23</sup>

Oltre al programma educativo, sono stati effettuati degli studi che valutano gli interventi di un progetto Psicoeducativo, per rafforzare la qualità della vita. La maggior parte degli interventi multidisciplinari nei pazienti con malattia di Parkinson sono programmi educativi sul miglioramento dell'autogestione, senza però considerare le sfide psicosociali che la malattia può imporre ai pazienti e ai loro familiari. È stato proposto uno studio, sostenuto *dall'Università di Navarra, dalla Clinica dell'Università e dalla SEDENE (Associazione Spagnola di Infermieristica Neurologica)*, redatto da María Victoria

---

<sup>22</sup> Emma Tenison et al. (2020) “*Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease: Designing a New Model of Care*”. Hindawi, Parkinson's Disease, Vol. 2020, pp. 1-11.

<sup>23</sup> L.E.I. A'Campo et al. (2010), “*The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers*”, Parkinsonism & Related Disorders, vol. 16, no. 2, pp. 89–95.

Navarta-Sánchez et al., nel 2020, che ha mostrato effetti positivi sui problemi psicosociali degli operatori sanitari e dell'umore dei pazienti.

La capacità dei pazienti di convivere con la malattia è influenzata anche dal supporto che esso riceve da famiglia e amici. Una mancanza di empatia può impedire alle persone affette dalla malattia di avere capacità a superare i cambiamenti e adattarsi a nuove situazioni. I partecipanti allo studio sono stati arruolati dopo un'intervista per valutare se soddisfacevano i criteri di inclusione, tra cui ad esempio: pazienti con Malattia di Parkinson, in qualsiasi fase, senza deterioramento cognitivo, che ricevevano cure ambulatoriali presso i centri partecipanti; caregiver informali di età superiore ai 18 anni, vivevano o mantenevano uno stretto rapporto con il paziente e collaboravano attivamente alla sua cura.

I partecipanti si sono divisi in due gruppi, sperimentali e di controllo, senza però sapere a che gruppo appartenessero, e hanno ricevuto l'intervento tra marzo 2015 e ottobre 2017. Al termine del programma psicoeducativo o educativo, c'è stato un follow-up a sei mesi per entrambi i gruppi.

Il gruppo sperimentale ha ricevuto un intervento psicoeducativo, mentre il gruppo di controllo ha ricevuto il programma educativo, entrambi guidati da un team multidisciplinare.

Gli interventi per il controllo e il gruppo sperimentale sono stati sviluppati sulla base del CCM (Coleman et al., 2009) e di ricerche precedenti. La filosofia del CCM ha determinato che i partecipanti al presente quasi-esperimento erano motivati ad aumentare le loro capacità per migliorare la loro autonomia e qualità di vita; e ha incoraggiato i partecipanti a utilizzare le risorse della comunità.

L'approccio specifico nel gruppo sperimentale era un intervento psicoeducativo che forniva supporto per comprendere e affrontare meglio la malattia nei pazienti con Malattia di Parkinson e nei loro caregiver informali. È stato caratterizzato dall'incoraggiare i partecipanti a pensare a come affrontano il Parkinson e scambiare le proprie esperienze personali con altre persone del gruppo.

Il programma educativo per il gruppo di controllo includeva informazioni generali sul morbo di Parkinson, stili di vita sani e diverse risorse comunitarie.

L'outcome primario era il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei caregiver informali nel gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo. Gli esiti secondari erano i cambiamenti osservati nelle capacità di coping e nell'adattamento psicosociale in entrambi i gruppi. I dati sono stati misurati nel gruppo sperimentale e nel

gruppo di controllo con i seguenti strumenti di misura:

- Il *Parkinson's Disease Questionnaire-39* (PDQ-39): questa scala è stata utilizzata per misurare la qualità della vita nei pazienti con malattia di Parkinson. È una scala a 5 punti con 39 item e i punteggi possono variare da 0 (nessun problema) a 100 (molti problemi).
- *The Scale of Quality of Life of Caregivers* (SQLC): questa scala ha valutato la qualità della vita dei caregiver informali di pazienti con malattia di Parkinson attraverso 16 item. Il punteggio è classificato in quattro livelli di impatto sulla qualità della vita: nessuno (141-149), lieve (100-140), moderato (86-99) e grave (inferiore a 85). Cioè, punteggi elevati in SQLC mostrano una buona qualità della vita, che è inversa rispetto ai punteggi di PDQ-39 nei pazienti.
- *La Scala di Adattamento Psicosociale alla Malattia* (PAIS-SR): questa scala con 46 item è stata applicata per valutare l'adattamento psicosociale dei pazienti e dei caregiver alla nuova situazione causata dalla malattia di Parkinson. Il punteggio più alto è 138, ma un punteggio superiore a 62 indica che la persona ha difficoltà a adattarsi alla malattia.
- *La Scala BRIEF COPE*: è stata utilizzata per misurare le capacità di coping in pazienti con la malattia di Parkinson e caregiver informali. Consiste di 24 elementi e il punteggio per ogni elemento può variare da 1 (non fare affatto le abilità di coping) a 4 (farlo molto frequentemente; Carver, 1997). Il punteggio massimo è 96 e il minimo è 24. I punteggi alti indicano che la persona usa le abilità di coping molto frequentemente.

In totale, 140 pazienti e 127 caregiver informali hanno partecipato alla misurazione di base, il 92,9% dei pazienti e l'89,0% dei caregiver hanno completato la misurazione T1 post-intervento e l'83,6% dei pazienti e il 78,0% dei caregiver hanno partecipato alla T2 post-intervento. I risultati hanno mostrato che i pazienti di entrambi i gruppi (sperimentali e di controllo) hanno migliorato significativamente la loro qualità di vita dopo l'intervento alla misura post-test T1; tuttavia, ciò non è stato mantenuto a T2.

I risultati nei caregiver invece, hanno evidenziato che nessuno dei due gruppi ha avuto un miglioramento della loro qualità di vita dopo aver ricevuto l'intervento. Inoltre, la qualità della vita dei caregiver nel gruppo sperimentale era simile a quella del gruppo di controllo. I risultati di questo studio hanno quindi rivelano che l'intervento psicoeducativo non è

stato migliore del programma educativo in termini di variabili studiate.

Entrambi gli interventi hanno migliorato la qualità della vita e l'adattamento psicosociale nei pazienti con Malattia di Parkinson e l'adattamento psicosociale e le capacità di coping nei caregiver. Questi benefici sono stati riscontrati solo a breve termine e non sono stati mantenuti sei mesi dopo l'intervento.

Tuttavia, ricerche precedenti hanno anche riscontrato un miglioramento della qualità della vita nei pazienti con Malattia di Parkinson quando beneficiano di un programma educativo in diversi paesi europei (A'Campo et al., 2010; Chlond et al., 2016). Questi precedenti interventi hanno fornito informazioni sulla malattia di Parkinson, stili di vita sani e risorse sociali e il presente studio ha affrontato gli stessi argomenti in entrambi gli interventi. Il miglioramento notato nella prima fase dello studio potrebbe essere parzialmente associato ai gruppi di supporto, percepiti come ambienti sicuri in cui le persone possono esprimere liberamente le proprie opinioni e preoccupazioni con i propri pari (Stenberg et al., 2016). Secondo Stenberg et al. (2016), lavorare in gruppo può creare un'atmosfera di apprendimento reciproco mostrando come le altre persone affrontano la malattia e quindi aumentare la speranza e l'ottimismo dei partecipanti. Un'idea potrebbe strutturarsi creando interventi educativi in gruppo per i pazienti con malattia di Parkinson e i loro caregiver informali presso i centri di cure primarie. Questo approccio potrebbe aiutare a migliorare servizi sanitari per questo gruppo di popolazione affrontando i cambiamenti sociali e l'impatto psicosociale associati alla malattia di Parkinson. Il team multidisciplinare potrebbe quindi creare un programma educativo con cinque sessioni settimanali in piccoli gruppi guidati, che copre informazioni di base sulla malattia, stili di vita sani e risorse sociali che, secondo lo studio, si sono rivelati utili per migliorare i risultati di salute nei pazienti con la malattia di Parkinson e nei caregiver. Questo potrebbe essere più fattibile da implementare nelle Cure Primarie coinvolgendo il personale infermieristico come coordinatore degli interventi.

L'educazione dovrebbe mirare ai processi cognitivi e alla motivazione interiore e non solo fornire una maggiore conoscenza della malattia e dei farmaci. Gli interventi di autogestione spesso includono tecniche di definizione degli obiettivi, automonitoraggio, risoluzione dei problemi e pianificazione delle azioni e migliorare lo stato di salute auto-riferito.<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> María Victoria Navarta-Sánchez et al. (2020), "Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers: a quasi-experimental study", Wiley, vol. 76, pp.2719-2732.

## **CAPITOLO QUATTRO:**

### **EDUCAZIONE AL CAREGIVER NELLA GESTIONE DELLA TERAPIA DOMICILIARE: REVISIONE DELLA LETTERATURA**

#### **4.1 Introduzione allo studio**

L'elaborato proposto in discussione porta l'interesse verso l'educazione del caregiver, che si trova a dover sostenere il paziente affetto da Malattia di Parkinson che effettua una terapia infusionale di Duodopa tramite PEG-J.

La terapia con Duodopa che viene infusa ai pazienti con malattia di Parkinson ha avuto ottimi esiti a lungo termine nel ridurre le fluttuazioni motorie e la discinesia durante le cure cliniche di routine. (Angelo Antonini et al. 2020)

In letteratura è stato dimostrato anche che l'educazione al caregiver può essere molto d'aiuto per fronte alla malattia; il paziente si trova così ad avere accanto una persona preparata ad assisterlo in ogni fase della malattia, migliorando sia lo stato di salute fisica che mentale. (Lindsay Penny Prizer et al. 2020; Emma Tenison et al. 2020; María Victoria Navarta-Sánchez et al. 2020)

Lo scopo dell'elaborato è quello di spiegare il ruolo fondamentale ricoperto dal caregiver nell'aiuto dell'assistenza effettuata al paziente con malattia di Parkinson.

#### **4.2 Obiettivo**

L'obiettivo generale dello studio è quello di verificare l'efficacia della presenza e dell'educazione del caregiver, che sta al fianco di un paziente con Malattia di Parkinson in terapia con Duodopa.

L'obiettivo specifico è quello di valutare se l'educazione del caregiver va effettivamente a comportare esiti positivi al paziente ma anche al caregiver stesso.

#### **4.3 Materiali e Metodi**

Per la stesura della revisione della letteratura sono stati ricercati, selezionati ed analizzati articoli dalla banca dati di Cinahl Plus e PubMed, dal mese di giugno al mese di agosto; l'operatore booleano utilizzato è stato "AND", mentre le parole chiave:

- “Parkinson’s disease”, “Nursing”, “Subcutaneous levodopa infusion”.
- “Caregiver”. “Roles”, “Caregiver education”, “Patient education”.
- “Parkinson treatment”, “Duodopa care”.
- “Peg-j”, “Complications”, “Parkinson disease”, “Gastrointestinal endoscopy”, “Gastrostomy/adverse effects”.

La ricerca si è basata adottando il metodo PICO, acronimo che sta per:

- P→ PATIENT: Pazienti con Malattia di Parkinson, in terapia con Duodopa tramite l’uso di PEG-J.
- I→ INTERVENTION: Gestione ed educazione del Caregiver
- C→ CONFRONT: //
- O→OUTCOME: Miglioramento delle condizioni di vita grazie all’educazione del caregiver.

La ricerca è finalizzata sia all’approfondimento degli aspetti delle problematiche assistenziali secondarie alla patologia, sia al ruolo del caregiver; gli articoli principalmente riportati vanno a descrivere la patologia, la terapia effettuata e l’assistenza che viene prestata dal caregiver al paziente.

Nella revisione sono stati inclusi vari criteri:

- Pubblicazioni in lingua inglese;
- Studi eseguiti dal 2000 al 2021;
- Sesso maschile e femminile.

Per la selezione degli articoli:

- Analisi degli articoli “free full text”.

Sono stati invece esclusi i seguenti criteri:

- Neonati;
- Bambini;
- Adolescenti;
- Animali.

Il principale limite evidenziato è stato il numero di articoli attinenti all’educazione del caregiver nella malattia di Parkinson risultato carente, nonostante sia una malattia molto

diffusa al giorno d'oggi, vista la diminuzione del tasso di natalità e l'incremento del numero degli anziani.

#### 4.4 RISULTATI

Titolo	Autori	Tipologia di studio	Anno pubblicazione e rivista	Outcome
<i>“Long-term effectiveness of levodopa-carbidopa intestinal gel on motor and non-motor symptoms in advanced Parkinson’s disease: results of the Italian GLORIA patient population.”</i>	Angelo Antonini et al.	Literature review.	Springer Nature, April 2020.	Il registro GLORIA ha fornito prove concrete dell'efficacia a lungo termine nel ridurre le fluttuazioni motorie e la discinesia durante le cure cliniche di routine. Inoltre, durante il periodo di trattamento di 24 mesi sono stati dimostrati notevoli miglioramenti dei sintomi non motori e della qualità di vita.
<i>“Percutaneous Endoscopic Gastrostomy with Jejunal Extension Tube for the Delivery of Levodopa Carbidopa Intestinal Gel: Clinical Practice Guidelines of the Romanian Society of Digestive Endoscopy.”</i>	Cristian Gheorghe et al.	Review.	J Gastrointestin Liver Dis, September 2019.	L’articolo riporta che la PEG/J rappresenta un metodo efficace e minimamente invasivo nei pazienti con malattia di Parkinson avanzata per infondere la terapia di Levodopa.

<p><i>“Fistulization of J-PEG Jejunal Tube into the Colon in a Patient Treated with Duodopa Infusion: A Case Report.”</i></p>	<p>Pedro Russo et al.</p>	<p>Case Report.</p>	<p>Portuguese Journal of Gastroenterology, January 2017.</p>	<p>Lo studio descrive un caso clinico, che riporta le possibili complicanze che si possono presentare nei pazienti con infusione di Duodopa, molte delle quali legate alla formazione di una fistolizzazione o di fitobezoari sulla punta del tubo digiunale.</p>
<p><i>“The presence of a caregiver is associated with patient outcomes in patients with Parkinson's disease and atypical parkinsonisms.”</i></p>	<p>Lindsay Penny Prizer et al.</p>	<p>Clinical trial.</p>	<p>Elsevier, July 2020.</p>	<p>Lo studio evidenzia l'importanza di identificare un caregiver negli esiti della Malattia di Parkinson, in particolare per quelli con bisogno di cure palliative. I medici che curano i pazienti dovrebbero, quindi, incoraggiare il coinvolgimento del caregiver per supportare meglio il miglioramento della qualità della vita e il benessere dei pazienti durante la malattia.</p>

<p><i>“Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson’s Disease: Designing a New Model of Care.”</i></p>	<p>Emma Tenison et al.</p>	<p>Narrative Review.</p>	<p>Hindawi, March 2020.</p>	<p>Lo scopo dell’articolo è descrivere un nuovo progetto volto a disegnare un modello integrato di cura, denominato “PRIME-Parkinson”, per le persone con Malattia di Parkinson. È progettato per gestire i problemi in modo proattivo, fornire cure integrate e multidisciplinari e responsabilizzare i pazienti e i loro caregiver. Il progetto è ancora in fase di sperimentazione.</p>
<p><i>“Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers: a quasi-experimental study.”</i></p>	<p>María Victoria Navarta- Sánchez et al.</p>	<p>Clinical trial.</p>	<p>Wiley, June 2020.</p>	<p>I risultati di questo studio hanno rivelato che l'intervento psicoeducativo messo in atto non è stato migliore del programma educativo in termini di variabili studiate. Entrambi gli interventi hanno migliorato la qualità della vita e l'adattamento psicosociale nei pazienti con il Parkinson e l'adattamento psicosociale e le capacità di coping nei caregiver.</p>

## 4.5 DISCUSSIONE

Dagli studi presi in analisi sono emersi dati che provano l'importanza dell'educazione del caregiver e del paziente per far fronte alla malattia di Parkinson.

I risultati dello studio descritto da M.V. Navarta-Sánchez et al. (2020) rivelano che l'intervento psicoeducativo è risultato di eguale importanza rispetto al programma educativo in termini di variabili studiate. Entrambi gli interventi hanno migliorato la qualità della vita e l'adattamento psicosociale e le capacità di coping nei pazienti e nei caregiver.

Il team multidisciplinare, presente durante tutte le fasi della malattia del paziente, deve andare a rafforzare, con il tempo, la conoscenza dei pazienti con malattia di Parkinson e dei loro caregiver sulla malattia, perché questa consapevolezza può promuovere una migliore autogestione e ridurre l'incertezza.

L'infermiere, insieme ai componenti del team, potrebbe creare un gruppo di confronto, creando un'atmosfera di apprendimento reciproco. Per di più, i partecipanti potrebbero anche beneficiare della socializzazione e del supporto sociale coinvolti nei gruppi e in relazione all'esperienza di convivenza con la malattia alleviando lo stress e aumentando la fiducia in sé stessi in situazioni conflittuali.

Anche nel progetto proposto da Emma Tenison et al. (2020), in cui si presenta un nuovo modello integrato per la gestione del morbo di Parkinson, Prime-Parkinson, ha avuto un impatto positivo sul benessere soggettivo del paziente.

Nel modello Prime-Parkinson, l'intenzione è che un'infermiera, specializzata nella Malattia di Parkinson svolga un ruolo significativo nel management dell'assistenza, educando il paziente all'autogestione e al caregiver nell'assistenza durante le fasi della malattia.

L'assistenza che quindi viene data al paziente è personalizzata e incentrata su di esso.

## CONCLUSIONI

Il Morbo di Parkinson è una malattia che spesso viene sottovalutata, e viene sottovalutato anche il ruolo che ha il caregiver durante l'assistenza al paziente. La Malattia può creare numerose conseguenze, oltre che fisiche, anche relazionali e psicologiche, creando difficoltà anche al caregiver che se ne prende cura. Il paziente, durante la fase avanzata della malattia, effettua una terapia infusione di Duodopa, grazie al posizionamento di una PEG-J, che è un evento che si inserisce nella storia di malattia e aiuta il paziente a vivere meglio insieme alla sintomatologia attenuata. Di solito il caregiver presente durante la malattia risulta essere il coniuge, o un figlio, che va a caricarsi di tutte le responsabilità e se ne prende cura. Una corretta educazione, quindi, che viene effettuata al caregiver dal team multidisciplinare risulta essere fondamentale, perché la malattia muta nel tempo e il caregiver deve essere in grado di far fronte ad ogni nuova sfida.

Questo studio, quindi, potrebbe essere un ulteriore strumento di crescita consapevole sulla conoscenza dell'opportunità di avere un'educazione e formazione, che comportano, sia alla vita del paziente che al caregiver, solo effetti benefici e positivi.

Alcune situazioni possono diventare difficili da gestire, per il caregiver dell'assistito e diventa importante il fattore psicologico. Se il caregiver è in difficoltà, è sicuramente d'aiuto l'affiancamento dell'infermiere che lo educa, sia come professionista sanitario che si fa garante della corretta attuazione della parte tecnica, sia aiutando il paziente ad affrontare al pieno.

Sulla base, quindi, degli studi revisionati, si riportano elementi congruenti, che vanno a spiegare l'importanza e i risultati positivi di un'educazione del caregiver da parte dell'infermiere e del team multidisciplinare. Sarà soprattutto la figura dell'infermiere ad essere coinvolta in primo piano nella sua educazione, creando dei progetti educativo nelle varie fasi della malattia. L'infermiere sarà la colonna portante che andrà a facilitare la collaborazione tra tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura di un paziente, supportare i pazienti nell'automonitoraggio e nell'autogestione, fornire informazioni ai pazienti e ai caregiver. L'obiettivo da raggiungere quindi sarà un'educazione personalizzata al caregiver, in base alle esigenze del paziente.

Lo studio riportato nell'elaborato volto a valutare l'influenza di un progetto Psicoeducativo, per rafforzare la qualità della vita, ha mostrato effetti positivi sui problemi psicosociali degli operatori sanitari e dell'umore dei pazienti solo in un primo momento, perché poi non sono stati mantenuti nei mesi successivi. Qui si riconferma l'importanza del progetto educativo messo a confronto.

La capacità dei pazienti di convivere con la malattia è influenzata anche dal supporto che esso riceve da famiglia e amici.

La figura del caregiver diventa indispensabile nello stimolare e supportare le risorse residue affinché l'assistito malato di Parkinson, in compagnia di un familiare/amico, possa essere interessato alle attività iperattivi/riabilitanti che risultino gradevoli e appassionanti per il paziente stesso.

L'infermiere, essendo il professionista a più stretto contatto con il paziente, e con gli eventuali caregiver, dovrà avere una formazione specifica al contesto socioassistenziale e familiare nel quale il paziente è inserito, non trascurando che anche per il caregiver è impegnativo il percorso da fare per accogliere e gestire nel tempo la situazione di pregresso mutamento delle problematiche assistenziali emergenti e future.

## BIBLIOGRAFIA

2. Turinese Emanuele (2021), “*Cos'è la malattia di Parkinson*”, ULSS2 Marca Trevigiana. Ultimo accesso il 24/07/2021. <<https://www.aulss2.veneto.it/1-cos-e-la-malattia-di-parkinson>>.
3. Rigoni Maria Teresa (2021), “*La Diagnosi della Malattia di Parkinson*”, ULSS2 Marca Trevigiana. Ultimo accesso il 24/07/2021. <<https://www.aulss2.veneto.it/2-la-diagnosi-della-malattia-di-parkinson>>
4. Rossellini Irene (2021), “*Sintomi non motori*”, ULSS2 Marca Trevigiana. Ultimo accesso il 24/07/2021. <<https://www.aulss2.veneto.it/4-sintomi-non-motori-della-malattia-di-parkinson>>
6. Vitaliani Roberta (2021), “*La terapia della malattia di Parkinson*”, ULSS2 Marca Trevigiana. Ultimo accesso il 24/07/2021. <<https://www.aulss2.veneto.it/3-la-terapia-della-malattia-di-parkinson>>
7. Antonini A., Marano P., Gusmaroli G., Modugno N., Pacchetti C., Sensi M., Melzi G., Bergmann L., Zibetti M. & Lopiano L. (2020), “*Long-term effectiveness of levodopa-carbidopa intestinal gel on motor and non-motor symptoms in advanced Parkinson's disease: results of the Italian GLORIA patient population.*” *Neurological Sciences* 41, pp.2929–2937.
8. Spinosa Erasmo (2021), “*Duodopa, terapia avanzata contro il Parkinson*”, Nurse24+it. Ultimo accesso il 30/07/2021, raggiungibile al sito: <<https://www.nurse24.it/infermiere/farmaci/duodopa-terapia-avanzata-contro-parkinson.html>>
9. Regazzo Sara (2021), “*Aspetti motori e stili di vita della Malattia di Parkinson*”, ULSS2 Marca Trevigiana. Ultimo accesso il 24/07/2021.

<<https://www.aulss2.veneto.it/5-aspetti-motori-e-stili-di-vita-della-malattia-di-parkinson>>.

10. Berenati M., Greco A., Mollica R., Aliotta R., Genovese L., Giuffrida V., Isgro M., Maiorana C., Andaloro A., Latella D., Palmeri R., Anchesi S., Pajno V., Armenante C. & Circosta S. (2019), “*«Io e Parkinson» Manuale d’uso per pazienti e Caregiver*”, Centro Neurolesi Bonino Pulejo, IRCCS Messina.

11. Verna G., Zarlenga B., Di Benedetto F., Costanzo P., Verna F. (2020), “*Morbo di Parkinson, gestione infermieristica a domicilio: assistenza e dolore*”, Medicalive Magazine. Ultimo accesso il 28/08/2021. <<https://www.medicalive.it/morbo-di-parkinson-gestione-infermieristica-a-domicilio-contro-il-dolore/>>

12. Gianfrancesco Francesca (2017) “*Gastrostomia Endoscopica Percutanea, gestione infermieristica.*”, Nurse24+it. Ultimo accesso il 03/07/2021. <<https://www.nurse24.it/studenti/procedure/gastrostomia-endoscopica-percutanea-gestione-infermieristica.html>>.

13. Gheorghe C., Domitru E., Ciocirlan M., Dobru D., Drug V., A. Goldis, Jinga M., Manuc M., Saftoiu A., Seicean A., Cotruta B., Bancila I., Pitigoi D., Marcea V.A. & Tantau M. (2019), “*Percutaneous Endoscopic Gastrostomy with Jejunal Extension Tube for the Delivery of Levodopa Carbidopa Intestinal Gel: Clinical Practice Guidelines of the Romanian Society of Digestive Endoscopy.*”. J Gastrointestin Liver Dis, vol. 28, no. 3, pp. 349-354.

16. Russo P., Costa M., Silva M., De Sousa A., Carvalho D., Saiote J. & Mendes M. (2017), “*Fistulization of J-PEG Jejunal Tube into the Colon in a Patient Treated with Duodopa Infusion: A Case Report*”. GE Port J Gastroenterol, vol 24, pp. 147–150.

17. Allovio Morena (2018) “*Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale*”, Nursetimes. Ultimo accesso il 13/07/202, raggiungibile al sito: <<https://nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829>>.

21. Prizer L. P., Kluger B. M., Sillau S., Katz M., Galifianakis N. B. & Miyasaki J. M. (2020), "*The presence of a caregiver is associated with patient outcomes in patients with Parkinson's disease and atypical parkinsonisms*". Elsevier, *Parkinsonism and Related Disorders* vol. 78, pp. 61–65.
22. Tenison E., Smink A., Redwood S., Darweesh S., Cottle H., A. van Halteren, P. van den Haak, Hamlin R., Ypinga J., Bastiaan R. Bloem, Ben-Shlomo Y., Munneke M. & Henderson E. (2020) "*Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease: Designing a New Model of Care*". Hindawi, *Parkinson's Disease*, Vol. 2020, pp. 1-11.
23. L. E. I. A'Campo, E. M. Wekking, N. G. A. SpliethoffKamminga, S. Le Cessie, and R. A. C. Roos, (2010) "*The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers*" *Parkinsonism & Related Disorders*, vol. 16, no. 2, pp. 89–95.
24. M. V. Navarta-Sánchez, L. Ambrosio, M. C. Portillo, M. E. Ursúa, J. M. Senosiain & M. Riverol (2020), "*Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers: a quasi-experimental study*". Wiley, vol.76, pp, 2719-2732.

## SITOGRAFIA

1. <<https://www.parkinson.it/morbo-di-parkinson.html>> ultimo accesso il 27/07/2021.
5. <<https://www.parkinsonitalia.it/problemi-non-motori/>> ultimo accesso il 14/06/2021.
14. <<https://www.ferdinandopolimeni.com/la-duodopa-nel-parkinson>> ultimo accesso il 05/08/2021.
- 15.<<https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/Education/Patient-Education/Infusion-Therapies/pat-Handouts-Infusion-Therapies-Italian-v1.pdf>> ultimo accesso il 19/06/2021.
18. <<https://parkinsonsdisease.net/caregivers>> ultimo accesso il 16/07/2021.
19. <<https://www.domedica.com/il-caregiver-una-figura-fondamentale-dellassistenza-sanitaria/>>ultimo accesso il 06/08/2021.
- 20.<<https://www.diritto.it/caregiver-familiare-riconoscimento-tutela-nel-nostro-ordinamento/>> ultimo accesso il 06/08/2021.

## **RINGRAZIAMENTI**

*A conclusione del mio percorso universitario, voglio dedicare questo spazio alle persone che hanno contribuito, con il loro instancabile supporto, alla realizzazione del mio obiettivo. Grazie a loro sono diventata la persona che sono oggi.*

*In primis, un ringraziamento speciale alla mia relatrice, Dott.ssa Tiziana Traini, per la sua immensa pazienza, per i suoi indispensabili consigli, per le conoscenze trasmesse durante tutto il percorso di stesura dell'elaborato, ma anche durante gli anni universitari.*

*Ringrazio infinitamente i miei genitori e mio fratello Davide. Grazie per tutto ciò che avete fatto fino ad ora, facendomi arrivare fino a qui; grazie per avermi sempre sostenuto, incoraggiato, tranquillizzato, appoggiando ogni mia decisione, fin dalla scelta del mio percorso di studi. Questa laurea è anche vostra, e che spero oggi possiate essere felici. Vi voglio bene.*

*Al mio fidanzato Antonio, la mia metà. Ti ringrazio per avermi trasmesso la tua immensa forza e il tuo infinito amore. Grazie di essere presente in ogni momento, di avermi spinto a mettermi in gioco sempre, di non avermi mai posto limiti e aver sopportato amorevolmente scleri e frustrazioni, ansie e paure. Sei stato parte fondamentale di questo percorso. Grazie ora e sempre.*

*Grazie anche alla tua splendida famiglia.*

*Alle mie amiche di "sempre", insieme da una vita, il mio porto sicuro dove rifugiarmi quando il mare è in tempesta, grazie per volermi bene per quella che sono e per essere sempre al mio fianco. A voi, Marta, Sara e Aurora.*

*Ringrazio Marta, i suoi mental breakdown, le nostre risate, il capirci con uno sguardo e le serate al Bar;*

*Sara, sempre dolce; sei stata capace di capirmi e di sostenermi nei momenti più difficili.*

*Grazie per i Gin Tonic e le tisane al BDS;*

*e Aurora, alla sua risata contagiosa, per essere sempre disponibile in qualsiasi momento a qualsiasi ora.*

*Crescendo insieme ho capito che l'amicizia vera esiste, siete Uniche. Nonostante tutto,*

*nonostante le litigate, le crisi, la lontananza so che potrò contare sempre su di voi. Se ho avuto il coraggio di sperimentare nuove idee, di mettermi in gioco e di capire che, in fondo, gli ostacoli esistono per essere superati, il merito è soprattutto vostro. Grazie.*

*Un grazie di cuore a tutti i miei colleghi, con cui ho condiviso l'intero percorso universitario, soprattutto a Giò. È grazie a voi che ho superato i momenti più difficili. Senza di voi non ce l'avrei mai fatta.*

*Ringrazio gli infermieri che ho conosciuto durante il tirocinio, quelli che sono stati in grado di insegnarmi con tanta passione questa professione, come essere sempre paziente, premurosa e attenta verso gli altri, ma grazie anche a coloro che hanno cercato di farmi cambiare idea dicendo "scappa finché sei in tempo". Grazie per aver accettato i miei sbagli. Alcuni di voi resteranno per sempre nel mio cuore.*

*Ma, soprattutto, un grazie va ai "miei" pazienti. Sono io a ringraziarvi oggi, sono felice di aver riso con voi nei momenti più belli, ma di essere stata anche in grado di tenervi la mano nei momenti difficili. Mi avete insegnato cos'è realmente l'umiltà, la dolcezza, l'empatia, le piccole cose che possono portare ad un piccolo sorriso anche nei momenti più brutti. Grazie.*

*Infine, dedico questa tesi a me stessa, ai miei sacrifici e alla mia determinazione che mi hanno permesso di arrivare fin qui.*