



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in infermieristica

**ASSISTENZA DOMICILIARE:
RUOLI E CRITICITA'
DELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA**

Relatore: Chiar.ma
**Dott.ssa Liberati
Stefania**

Tesi di Laurea di:
Leonardi Lucia

A.A. 2018/2019

INDICE

INTRODUZIONE	Pag. 3
CAPITOLO 1: L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA	Pag. 5
1.1 Caratteristiche e Definizione	Pag. 5
1.2 Cenni sulla Normativa di riferimento	Pag. 9
CAPITOLO 2: RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE	Pag. 10
2.1 Funzioni e responsabilità dell'infermiere a domicilio	Pag. 10
2.2 Modelli organizzativi assistenziali a domicilio	Pag. 13
2.3 L'educazione terapeutica al paziente e al suo contesto familiare	Pag. 17
CAPITOLO 3: CRITICITA' DELL'INTERVENTO DOMICILIARE	Pag. 23
3.1 Organizzazione frammentata	Pag. 23
3.2 Gestione rischiosa dei farmaci	Pag. 25
3.3 Sistema di comunicazione carente	Pag. 29
3.4 Ambiente di lavoro	Pag. 32
3.5 Aspetti relazionali	Pag. 34
CAPITOLO 4: INTERVENTI	Pag. 37
CONCLUSIONI	Pag. 42
BIBLIOGRAFIA	Pag. 44

INTRODUZIONE

L'Assistenza domiciliare è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), come “la possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione”. Questa nuova modalità di erogare l'assistenza permette ai professionisti di operare secondo un approccio olistico, attuando una visione generale della persona più completa e precisa: gli obiettivi che gli operatori sanitari si prefiggono di raggiungere non saranno centrati solo sulla malattia, ma dovranno comprendere anche molteplici aspetti della vita dell'utente e della sua famiglia, obbligando così i professionisti ad un approccio multidisciplinare, più organizzato ed integrato, per permettere la migliore risposta possibile ai bisogni dell'utente.

L'assistenza domiciliare integrata è un servizio necessario per far fronte alla crescente richiesta di gestione delle cronicità a livello territoriale. Il miglioramento delle condizioni socio-sanitarie ha portato ad un progressivo aumento ed invecchiamento della popolazione, con conseguente aumento del numero di persone affette da patologie croniche, considerate la prima causa di mortalità e morbosità nonché di ospedalizzazione in Italia. Confrontando i dati Istat aggiornati al 1 gennaio 2017 possiamo vedere che nel nostro paese la popolazione di età superiore ai 65 anni rappresenta il 22,3% del totale ovvero 13,5 milioni di persone contro gli 11,7 milioni di persone del 2007 pari al 20,1% della popolazione. Questi dati sono in accordo con quanto riportato nello studio condotto da Bliss et al., (2014), in cui si stima che otto milioni di persone avranno 80 anni e oltre entro il 2050, di conseguenza si avrà una crescente richiesta di assistenza primaria e di infermieristica comunitaria. Le persone avranno esigenze di assistenza sanitaria e sociale sempre più complesse.

Sempre nello stesso studio è stato dimostrato che il 14% delle persone con meno di 40 anni nel 2009 vivevano con una patologia cronica, questo ci permette di affermare che l'assistenza domiciliare non deve essere rivolta solo ad una piccola parte della popolazione anziana ma ad una fascia più ampia.

Per far fronte all'aumento delle cronicità la nostra società in questi ultimi anni si è orientata verso un tipo di medicina che esplica la sua funzione, per quanto possibile, al di fuori dell'ospedale, portando i professionisti e le prestazioni che essi forniscono al

domicilio della persona. L'assistenza sanitaria è sempre più passata dagli ospedali a domicilio dei pazienti, come possiamo vedere dai dati dell'Annuario Statistico del SSN in Italia nel corso del 2013 sono stati assistiti al proprio domicilio 732.780 pazienti, di questi l'83,54% aveva più di 64 anni e il 9,4% era in fase terminale. Il numero di assistiti è in continua crescita se si pensa che rispetto al 2010 c'è stato un incremento del 18.5%, tale incremento si pone in linea con gli obiettivi posti alle Regioni per la diminuzione dell'ospedalizzazione.

La dimissione anticipata dall'ospedale e il passaggio alle cure domiciliari è comune, con l'obiettivo di riservare l'ospedale alle gestione delle acuzie e il territorio alla gestione delle cronicità, per migliorare la qualità di vita dei pazienti e rendere le cure più efficienti. Questo, può anche generare nuovi rischi, come una gestione non sicura dei farmaci in pazienti con politerapia o un insufficiente trasmissione delle informazioni del paziente agli infermieri di assistenza domiciliare nel passaggio dall'ospedale al territorio.

Negli ultimi decenni, il lavoro degli infermieri di assistenza domiciliare ha subito diversi cambiamenti legati all'invecchiamento della popolazione e ai cambiamenti nei modelli di malattia, di conseguenza l'infermiere a domicilio si trova ad affrontare problematiche sempre più complesse.

Alcune di queste problematiche derivano dalle carenze organizzative del servizio di assistenza domiciliare, altre invece dipendono dalla particolarità del setting in cui l'infermiere si trova a prestare la propria assistenza e dalla complessità dell'utente che il professionista si trova davanti. Questo richiede un aumento delle competenze da parte degli infermieri che lavorano in assistenza domiciliare. Essi sono responsabili di fornire cure che vanno dai livelli base a quelli avanzati, comprese le procedure complesse, a domicilio del paziente.

Questo elaborato ha lo scopo di evidenziare le principali problematiche riscontrate dagli infermieri nell'erogare assistenza infermieristica a domicilio e le possibili soluzioni da adottare per renderla più sicura ed efficiente per l'utente e la famiglia, ponendo particolare attenzione alle funzioni svolte dall'infermiere a domicilio e al ruolo che ricopre nel team multiprofessionale.

CAPITOLO 1: L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

1.1 Definizione

Quando parliamo di assistenza domiciliare ci riferiamo a prestazioni, di competenza del settore sanitario e/o sociale, erogate al domicilio dell'utente e garantite dal Servizio sanitario nazionale.

La forma più avanzata di assistenza a domicilio è l'assistenza domiciliare integrata (ADI), che comporta il coordinamento secondo un piano assistenziale individualizzato e concordato tra le prestazioni e gli interventi di natura sanitaria e quelli di natura sociale. L'obiettivo dell'assistenza domiciliare è quello di soddisfare i bisogni plurimi correlati a una condizione di non autosufficienza parziale o totale, attraverso la continuità e l'integrazione assistenziale, con una particolare attenzione alla qualità di vita del paziente, perseguita attraverso il mantenimento del suo abituale ambiente di vita e delle sue relazioni significative.

È rivolta a persone non autosufficienti o di recente dimissione ospedaliera, che richiedono, oltre a prestazioni di natura socioassistenziale, prestazioni infermieristiche, riabilitative, mediche o specialistiche.

In letteratura si distinguono tre differenti livelli d'intensità del servizio offerto dall'ADI:

- 1° livello, ADI a bassa intensità: prevede un'assistenza a bassa intensità sanitaria correlata con un'alta intensità e complessità d'interventi socio-assistenziali;
- 2° livello, ADI a media intensità: prevede una media intensità assistenziale con presenza del medico ed assistenza infermieristica a domicilio, una o più volte alla settimana;
- 3° livello, ADI ad alta intensità: prevede un'alta intensità sanitaria con intervento sanitario coordinato ed intensivo.

Gli obiettivi principali delle cure domiciliari sono:

- l'assistenza a persone con patologie trattabili a domicilio al fine di evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale;
- la continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure;
- il supporto alla famiglia;
- il recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione;
- il miglioramento della qualità di vita anche nella fase terminale.

I requisiti indispensabili per l'attivazione delle cure domiciliari sono una condizione di non autosufficienza, disabilità, fragilità e patologie in atto o esiti delle stesse che necessitano di cure erogabili a domicilio, l'adeguato supporto familiare o informale, idonee condizioni abitative, il consenso informato da parte della persona e della famiglia, la presa in carico da parte del medico di medicina generale.

La richiesta di attivazione delle cure domiciliari generalmente deve essere fatta al Punto Unico di Accesso (PUA), un servizio organizzato dall'ASL in collaborazione con il Comune.

La domanda al PUA può pervenire da diverse fonti, spesso è il medico di medicina generale che si fa promotore della richiesta, ma in caso di pazienti ricoverati, può essere il medico del reparto ospedaliero in fase di pre-dimissione, il medico responsabile di struttura residenziale (RSA) o altra struttura socio-assistenziale. In molte ASL la richiesta può essere fatta, senza bisogno di intermediari, anche dal paziente stesso, da un suo familiare o altro caregiver, come anche dai servizi sociali.

La presa in carico nelle cure domiciliari si accompagna ad un approccio multidimensionale che prevede: la valutazione globale dello stato funzionale del paziente attraverso sistemi di valutazione sperimentati e validati su ampia scala, standardizzati e in grado di produrre una sintesi delle condizioni cliniche, funzionali e sociali per l'elaborazione del piano assistenziale individuale (PAI), la predisposizione del PAI, un approccio assistenziale erogato attraverso un'équipe multiprofessionale e multidisciplinare che comprende anche operatori sociali, il monitoraggio periodico e la valutazione degli esiti.

La prima valutazione della persona per cui è stata richiesta l'attivazione dell'ADI si basa su una valutazione multidimensionale e interdisciplinare che viene eseguita dall'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) appartenente al distretto. Nelle aziende sanitarie che effettuano la valutazione, l'unità di valutazione multidimensionale è solitamente composta da un medico, un infermiere e un fisioterapista, più raramente l'assistente sociale, della stessa ASL o del Comune di residenza dell'assistito, prende parte alla valutazione.

La valutazione multidimensionale, la cui prassi è stata normata da alcune Regioni (ad esempio la regione Toscana con la L.R. 66/2008 "progetto regionale per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente"), le quali hanno definito l'utilizzo

obbligatorio di appositi strumenti (schede precompilate o scale di valutazione), è volta sia a confermare o smentire l'indicazione alla presa in carico in ADI sia, in caso di conferma dell'indicazione, a caratterizzare al meglio il bisogno specifico dell'assistito, avviando così il processo di definizione di un PAI.

Con il Piano di Assistenza Individualizzato l'équipe multidisciplinare stabilisce finalità specifiche, modalità e livello di intensità assistenziale necessario, definendo così i tempi, la frequenza degli accessi e l'attivazione delle figure professionali maggiormente indicate per la cura dello specifico caso. Il PAI nasce come strumento flessibile, nella misura in cui le necessità del paziente, l'intensità, le stesse finalità della cura possono variare nel corso dell'assistenza. Le fasi principali della stesura del piano assistenziale individuale sono quattro e prevedono l'osservazione, la pianificazione, l'erogazione dell'intervento e la verifica dei risultati.

I professionisti che fanno parte dell'équipe che presta assistenza al domicilio del paziente, pur nella necessaria suddivisione di ruoli, competenze e responsabilità, devono far sì che questi si esercitino in un clima di continuo confronto e integrazione per la definizione e la prosecuzione dell'iter assistenziale più appropriato e coerente. Il lavoro di équipe dell'ADI è infatti pensato come la risposta più efficace alla complessità presentata dal paziente.

All'interno dell'équipe erogatrice delle cure viene inoltre individuato un responsabile del caso (case manager) che, in collaborazione con il medico di medicina generale, orienta e coordina gli interventi in base a quanto definito nel piano assistenziale individuale.

Nel contesto domiciliare viene fornita un'assistenza olistica basata sull'integrazione di un'équipe multidisciplinare che include infermieri, operatori socio-assistenziali, assistenti sociali, fisioterapisti, logopedisti e medici. Si usa un approccio multidisciplinare per erogare servizi sanitari e sociali con la supervisione dell'intero piano di assistenza da parte di un case manager.

Spesso le persone che ricevono assistenza domiciliare hanno malattie acute, molte hanno problemi di salute cronici o disabilità croniche, che richiedono all'infermiere di dare più spazio all'educazione sanitaria e di monitorare sia l'assistito che i suoi familiari. Con le loro visite, gli infermieri domiciliari forniscono un'assistenza esperta,

assistenza di continuità ed educazione sanitaria per favorire la salute e prevenire le complicanze.

Le visite domiciliare possono essere saltuarie o periodiche, per favorire la comunicazione con i fruitori dell'assistenza domiciliare è possibile implementare la gestione di alcuni casi tramite l'utilizzo di follow-up telefonici nei giorni che seguono la visita domiciliare o per via telematica. L'infermiere istruisce l'assistito e la famiglia in merito alle competenze, alle strategie di autocura, al mantenimento e alle attività di promozione della salute, l'assistenza infermieristica include la valutazione esperta dello stato fisico, psicologico e sociale dell'assistito e dell'ambiente.

2.2 Cenni sulla Normativa di riferimento

Una delle prime leggi che affronta il tema dell'assistenza domiciliare è la legge n. 833/1978: l'art.25 della legge istitutiva del SSN prevede che le prestazioni specialistiche possano essere erogate anche al domicilio dell'utente in forme che consentano la riduzione dei ricoveri ospedalieri.

Successivamente all'inizio degli anni novanta con il Progetto Obiettivo "Tutela Della Salute degli Anziani 1991-1995" si vanno a definire le caratteristiche funzionali ed organizzative essenziali per garantire gli standard assistenziali minimi per gli assistiti in ADI. Lo scopo prioritario indicato nel progetto è l'incremento graduale del numero di pazienti da trattare a domicilio, garantendo inoltre un'effettiva integrazione dei servizi sociali, sanitari ed assistenziali per rispondere in maniera efficace ed efficiente ai bisogni dell'anziano.

A seguire il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 prevede inoltre la necessità di garantire, fin quando possibile, la permanenza a casa delle persone malate croniche non autosufficienti fornendo cure domiciliari, interventi di sostegno alle famiglie, assistenza domiciliare integrata che favoriscano il concorso della famiglia e della rete sociale del paziente.

L'ADI è considerata una delle forme assistenziali alternative al ricovero in quanto rispondente ai criteri di efficacia, economicità e umanizzazione ed è in grado di assicurare la riduzione degli sprechi derivanti dalle cronicità evitabili, rientra fin dal 2001 nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e in questi viene inserita nella macro area che riguarda l'assistenza distrettuale, sempre con un chiaro riferimento all'integrazione socio-sanitaria. Il DPCM del 14 febbraio 2001 definisce le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria e quelle socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria precisandone i criteri di finanziamento da parte delle Aziende Sanitarie Locali e dei Comuni. Solo con il DPCM 12 gennaio 2017 ("Definizione e aggiornamento dei LEA") all'art. 22 le cure domiciliari integrate vengono classificate in cure di I, II e III livello, esplicitando la loro integrazione con prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona e da interventi sociali, in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

CAPITOLO 2: RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

2.1 Funzioni e responsabilità dell'infermiere a domicilio

L'infermiere, quando svolge la sua attività professionale nell'assistenza domiciliare, rappresenta un nodo di collegamento essenziale nella rete dei servizi delle cure primarie.

Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza a domicilio si esprime attraverso le seguenti competenze:

- preventive ed educative per promuovere la salute degli individui, delle famiglie e della comunità rispetto agli stili di vita e ai fattori comportamentali di rischio, facilitare la partecipazione a programmi di screening, identificare lo stato di salute e i bisogni degli individui e delle famiglie nel loro contesto, fornire informazioni sanitarie anche riguardo le modalità di accesso ai servizi, far apprendere abilità di autocura;
- assistenziali per valutare le necessità assistenziali, gestire con il medico curante le terapie prescritte, monitorare l'evoluzione, fornire e coordinare l'assistenza infermieristica in ambito domiciliare compresa quella effettuata da personale di supporto o caregivers, aiutare gli assistiti nell'adattamento alla disabilità cronica o nei momenti di stress sviluppando l'autogestione della malattia e del suo trattamento, incrementare le risorse e le potenzialità di una comunità al fine di migliorare la qualità assistenziale e lo stato di benessere;
- relazionali per farsi accettare a domicilio, ascoltare, motivare e sostenere, creare e ricevere fiducia, gestire relazioni collaborative con altre figure professionali ma soprattutto con la famiglia e con eventuali caregivers;
- organizzative per pianificare le attività secondo criteri di priorità ed efficienza, prendere decisioni con il team, rispettare gli ambiti di competenza delle altre professioni;
- decisionali per saper prendere decisioni basata su principi etici, su evidenze scientifiche, avere una visione globale del contesto familiare, comunitario, economico in cui vivono gli utenti poiché questo può avere un peso considerevole sulle loro malattie.

La valutazione dell'ambiente domestico e il coinvolgimento della famiglia o di altre persone significative nell'assistenza diretta sono essenziali, la pianificazione e gli

interventi sono centrati sull'utilizzo delle risorse individuali, familiari e di comunità per ripristinare la salute della persona, al fine di raggiungere il più alto livello di autonomia funzionale possibile, mentre si continuano a monitorare gli eventuali effetti collaterali dei trattamenti o la comparsa delle complicanze.

Le competenze dell'infermiere sono simili a quelle esercitate in ambito ospedaliero ma si differenziano per l'elevato grado di autonomia, dovuto al fatto che spesso l'infermiere si trova a domicilio da solo e deve prendere decisioni, e da alcune caratteristiche legate soprattutto al contesto domiciliare.

L'infermiere nello svolgere la propria attività a domicilio deve tener presente che il setting dove si svolge l'assistenza è la casa dell'utente, questo influenza la relazione professionale, l'infermiere è ospite pertanto deve utilizzare comportamenti non invasivi, nello stesso tempo frequentare per molto tempo la stessa famiglia e lo stesso utente può compromettere la distanza relazionale che caratterizza una relazione professionale, questo è un rischio ben noto nei team infermieristici del territorio e pertanto si prevedono talvolta delle rotazioni di zona; deve conoscere la comunità e le sue risorse; deve tener conto che la centralità dell'utente e l'alleanza con la famiglia sono alla base dell'intervento infermieristico; utenti e famiglie sono coinvolti nelle decisioni terapeutiche, l'infermiere si allea con la famiglia qualunque sia la sua situazione, cerca di comprenderla senza giudicare, ma soprattutto di sostenerla; deve rafforzare e completare l'educazione terapeutica iniziata in ospedale garantendo lo sviluppo di obiettivi educativi personalizzati e raggiungibili a lungo termine e monitorando i risultati nel tempo; autonomia, responsabilità e spirito d'iniziativa sono requisiti fondamentali, infatti, la qualità assistenziale del singolo utente dipende dalle competenze e dall'intuizione del singolo infermiere; deve cercare informazioni, motivazioni scientifiche, tenersi aggiornato su tecniche e modalità assistenziali nuove; deve saper organizzare i materiali, conoscere i presidi, garantire economicità ed evitare gli sprechi; deve rispettare la privacy e la riservatezza; deve garantire una risposta tempestiva e la reperibilità telefonica per offrire la consulenza al bisogno alla famiglia.

L'infermiere domiciliare deve far fronte a problematiche tanto diverse quanto diverse sono le persone e le famiglie che assiste, a cui fornisce non solo prestazioni sanitarie professionali, ma anche un supporto organizzativo e gestionale nella scelta delle cure.

Sempre nell'interesse del paziente, deve essere in grado di coordinare i servizi integrati di diversi operatori o centri socio-sanitari, affiancando a queste abilità gestionali quelle del counseling. Inoltre deve saper spiegare le cure e motivare il paziente e la famiglia, con partecipazione e professionalità, in situazioni spesso di confusione e paura.

Uno dei caratteri distintivi è il luogo in cui vengono prestate le cure infermieristiche ovvero la casa del paziente, in questo contesto è molto facile stabilire un rapporto più intimo rispetto a quanto avviene in altri ambienti ma, nello stesso tempo, l'infermiere ha un controllo molto più limitato della situazione. In casa occorre riconoscere e accettare l'autonomia, questo significa riuscire a creare un rapporto di collaborazione per svolgere il piano di assistenza.

Inoltre l'infermiere domiciliare è responsabile per tutti i bisogni sanitari del paziente: valutazione, informazione, cura diretta, aspetti amministrativi e legali, programmazione e supporto psicologico.

Il possesso di acute capacità di valutazione costituisce un elemento fondamentale nell'assistenza domiciliare, con il tempo si svilupperà un occhio clinico nel saper cogliere rapidamente l'aggravarsi di alcuni problemi, la presenza di potenziali pericoli, il bisogno di assistenza. Importante è anche saper fornire informazioni accurate e il saper riconoscere la necessità, per sé o per il paziente, di un aiuto supplementare.

Attualmente, nell'assistenza sanitaria domiciliare il focus dell'assistenza infermieristica è su persone affette da malattie croniche e complesse o assistenza per acuti; tutti gli infermieri che lavorano nei contesti di comunità forniscono servizi a domicilio attraverso una visita domiciliare, concentrandosi sull'intera persona nel suo ambiente, l'infermiere può essere in grado di determinare interventi ottimali, impossibili da definire al di fuori dell'ambiente domestico.

2.2 Modelli organizzativi assistenziali a domicilio

Un modello organizzativo applicabile nell'assistenza domiciliare è quello del case management, una metodologia di organizzazione dei servizi basata sulla centralità dell'utente, con l'obiettivo della massima integrazione tra le cure e i servizi richiesti. Da questa teoria nasce la figura del case manager, che svolge funzioni generali di accoglienza, presa in carico, stesura e condivisione del programma assistenziale e specifiche, come la stesura del piano assistenziale, con relativa formulazione di obiettivi raggiungibili e valutabili a scadenza fissa.

L'infermiere case manager deve occuparsi di curare attentamente tutte le fasi del processo d'assistenza (accertamento, diagnosi infermieristica, identificazione degli obiettivi, pianificazione, condivisione del PAI con l'utente e la famiglia, attuazione e valutazione). Questa figura è pertanto il collante tra le varie professionalità (assistente sociale, infermiere di famiglia, medico) e ha la funzione di personalizzare la risposta assistenziale evitando la casuale distribuzione delle prestazioni.

Il modello organizzativo del Case Management e il ruolo del professionista case manager permettono di prendersi cura a livello globale delle persone assistite, di identificare non solo i bisogni ma anche i desideri dell'utente e delle persone ad esso collegate (famiglia, caregivers, amici) e di raggiungere la miglior offerta/risposta sanitaria personalizzata nel tempo attraverso i diversi setting di cura.

Secondo lo standards of practice for case management del 2010 il case management viene definito un processo collaborativo con accertamenti, pianificazioni, implementazioni, coordinamenti, monitoraggi e valutazioni di scelte e servizi per rispondere a un bisogno di salute individuale attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere risultati costo-efficacia di qualità. Questi manager assistono persone con complessità assistenziali o coloro la cui patologia di controllo si rivela peggiore del previsto a fronte del livello di intensità di cura.

Nel settore sanitario questi professionisti sono prevalentemente infermieri, sebbene figurino tra loro anche medici e professionisti di altre discipline.

Il modello si caratterizza per la presa in carico del caso ovvero di pazienti affetti da patologia ad alto rischio e con alti costi di cura al fine di orientare i professionisti coinvolti nella definizione del percorso assistenziale più adeguato, nella predisposizione delle modalità di coordinamento più rispondenti al caso e nella progettazione di

programmi in grado di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi socio-sanitari, di controllarne i costi, di ottimizzare i risultati.

Le principali funzioni del case manager comprendono:

- condurre un accertamento completo dei bisogni di salute della persona;
- educare la persona e la famiglia sull'erogazione dell'assistenza del case management, identificare ostacoli al miglioramento della salute, le risorse della comunità, le prestazioni assicurabili, e così via, in modo tale che compaiano scelte informate;
- sviluppare e realizzare un piano assistenziale in collaborazione con l'assistito, la sua famiglia, medici e altri professionisti dell'assistenza primaria, altri fornitori di assistenza, contribuenti o la comunità, che massimizzi lo stato di salute, la qualità di vita, l'appropriato utilizzo dei servizi sanitari e la conservazione delle risorse sanitarie;
- facilitare la comunicazione e il coordinamento tra i membri del gruppo assistenziale fisico e psicologico della persona per minimizzare la frammentazione e massimizzare la distribuzione di assistenza sanitaria basata sulle evidenze;
- coinvolgere l'assistito nel processo di presa delle decisioni (decision-making);
- risolvere il problema ed esplorare le possibili scelte per migliorare l'assistenza;
- impegnarsi per migliorare la qualità assistenziale e mantenere un costo efficacia caso per caso;
- assistere le persone nel passaggio in tutta sicurezza delle loro informazioni sanitarie e delle procedure necessarie nei diversi setting;
- incoraggiare la persona ad autosostenersi.

Per gli infermieri di assistenza domiciliare, che possono costituire per l'assistito e i suoi familiari il contatto più diretto con il sistema sanitario, queste capacità sono necessarie per promuovere la salute e la funzionalità dell'assistito. In questo modo, la gestione dell'assistenza infermieristica è completamente collegata al case management. Infatti, il coordinamento dell'assistenza per la persona e la famiglia richiedono lo sviluppo di piani di assistenza che massimizzino la capacità della persona di rimanere in un ambiente sicuro, che spesso coincide con il suo domicilio, inoltre l'infermiere lavora in

modo collaborativo con diversi professionisti sanitari nella pianificazione, nella messa in opera e nella valutazione dell'assistenza alla persona.

Con l'assistito al centro del progetto, il case manager, facendo un lavoro di squadra, collabora a coordinare le risorse provenienti dalla comunità, dal gruppo assistenziale della persona, e da coloro che pagano per favorire la salute della persona stessa, nel tentativo di riequilibrare le circostanze di vita che hanno portato alla complessità assistenziale.

Il modello può essere applicato sia a livello ospedaliero sia territoriale. Nel territorio il case manager coordina i diversi servizi riducendo la frammentazione e la riammissione in ospedale, infatti, il modello consente, grazie al forte investimento in programmi educativi ai pazienti e ai familiari, la riduzione considerevole delle riammissioni precoci in ospedale dopo la dimissione. Il modello del case management è stato individuato come modello di approccio al paziente in grado di superare la frammentarietà degli interventi e garantire un approccio globale. Nell'ambito delle cure dedicate ai pazienti con patologie croniche, il bisogno che maggiormente è espresso è quello della presa in carico globale in grado di creare un ambiente terapeutico, di seguire nel tempo i problemi, di garantire la continuità tra ospedale e territorio.

Il case manager effettua la valutazione iniziale del paziente, è in grado di gestire problemi di nuova insorgenza, monitorare l'erogazione degli interventi pianificati, attivarsi per garantire prestazioni aggiuntive se necessarie agli assistiti. In collaborazione con il team definisce e implementa un piano di cura personalizzato in cui sono stabiliti gli interventi necessari per quella determinata persona. Il team multidisciplinare eroga i servizi previsti dal piano e il case manager facilita l'integrazione delle attività sanitarie e sociali. Il paziente ha la possibilità di avere una figura di riferimento al di là del problema specifico e della patologia. Inoltre il case manager può aiutare il paziente anziano ad aderire meglio al trattamento farmacologico, alla terapia occupazionale, al programma riabilitativo, così come a mettere in atto strategie idonee a riconoscere e prevenire il peggioramento.

Un altro dei modelli organizzativi utilizzabili a domicilio è il modello di assistenza primaria o primary nursing è un modello di erogazione dell'assistenza secondo il quale l'infermiere si assume la responsabilità di prendere decisioni sull'assistenza di un gruppo di pazienti affidatogli. L'infermiere referente è responsabile della decisione di

come sarà erogata l'assistenza ai suoi pazienti in modo continuativo; le attività di cura sono eseguite anche da altri infermieri, che in assenza dell'infermiere primario, devono essere in grado non solo di seguire le indicazioni ricevute ma anche, nel caso in cui fossero cambiati i bisogni del paziente, di revisionare il piano di cura. Tra l'infermiere primario e gli altri infermieri non si crea una relazione gerarchica ma una relazione funzionale. Tutto il personale, ma in particolare il paziente, i familiari e i medici devono conoscere il nome dell'infermiere referente in modo che il suo ruolo sia formalmente riconosciuto. L'Infermiere accetta la responsabilità totale della qualità dell'assistenza infermieristica all'utente, utilizza abilità di management nel pianificare e coordinare l'assistenza, applica abilità di leadership per assicurarsi che il piano prescritto sia attuato e che l'assistenza infermieristica sia integrata con quella degli altri professionisti.

Le più importanti funzioni del primary nurse sono:

- rendere disponibili le informazioni cliniche necessarie al team per un'assistenza di qualità al suo paziente in caso di assenza;
- decidere il progetto assistenziale per il suo paziente e monitorarne gli eventuali scostamenti;

Il primary nursing offre un modello professionale che tutti gli infermieri possono seguire perché contiene gli elementi basilari per la loro pratica professionale:

- responsabilità, il primary nursing implica responsabilità per l'assistenza infermieristica del paziente e della famiglia 24 ore al giorno sia in ospedale sia in comunità;
- autonomia, come modello di autocontrollo professionale, il primary nursing ha le competenze per prendere le decisioni circa l'assistenza infermieristica ai pazienti e alle famiglie;
- coordinamento, in ogni turno di lavoro esiste un flusso costante di assistenza infermieristica con comunicazioni dirette tra il personale di assistenza;
- completezza, ogni infermiere fornisce tutta l'assistenza infermieristica richiesta durante lo svolgimento di un turno.

Questo modello può essere applicato sia nei servizi ospedalieri sia nell'assistenza infermieristica domiciliare, favorisce la responsabilizzazione e soddisfazione degli infermieri, tuttavia, per essere efficace, il primary nurse deve possedere competenze e formazione adeguata.

2.3 L'educazione terapeutica al paziente e al suo contesto familiare

L'educazione terapeutica della persona consiste in attività educative essenziali nella gestione di condizioni patologiche, governate da professionisti sanitari opportunamente formati e addestrati nel campo della formazione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce gli interventi educativi, volti a sostenere le persone che hanno già problemi di salute, educazione terapeutica, intesa come un'attività finalizzata ad aiutare il paziente e la sua famiglia a capire la natura della malattia e dei trattamenti, a collaborare attivamente nella realizzazione di tutto il percorso terapeutico e a prendersi cura del proprio stato di salute per mantenere e migliorare la propria qualità di vita.

Attraverso questo apprendimento, il soggetto è portato a sviluppare la capacità di prendere autonomamente decisioni che riguardano la propria vita e la propria salute (empowerment) e a divenire esperto nella gestione della sua condizione. La specificità dell'educazione terapeutica consiste nel fatto che produce effetti terapeutici che vanno ad aggiungersi a quelli derivanti da altri interventi (farmacologici, fisioterapici ecc.)

Nel corso di un'assistenza domiciliare è fondamentale che il paziente sia istruito.

Fin dalla prima visita, ma anche in quelle successive, sarà necessario individuare i punti su cui il malato e la sua famiglia devono essere ben informati. Per esempio una delle prime regole da insegnare riguarderà con tutta probabilità la sicurezza domestica, perché i familiari difficilmente conoscono le precauzioni che bisogna prendere per garantire un ambiente sicuro per il paziente.

A differenza dell'informazione, passiva e incentrata su chi la fornisce, quando si parla di educazione del paziente, si intende un processo intenzionale e consapevole, in cui c'è la diretta partecipazione della persona coinvolta. Un approccio educativo implica che tra operatore e paziente si stabilisca una vera e propria alleanza terapeutica in cui il paziente si propone come soggetto attivo della relazione e non solo rispettoso delle precauzioni.

L'educazione dell'assistito è un processo interattivo e collaborativo tra l'infermiere e la persona assistita per progredire verso il risultato dell'assistito di assumersi la responsabilità della propria salute e la cura di sé, questo è particolarmente importante nell'educazione di un paziente con patologia cronica, dove l'obiettivo principale è lo sviluppo del self-management. Come abbiamo già visto in precedenza nell'ultimo decennio è emerso un sostanziale aumento delle persone affette da malattie croniche

che, richiedono un considerevole supporto professionale per promuovere l'autogestione del paziente, necessitano di interventi per consentire il pieno coinvolgimento del paziente e la capacità di gestire la propria vita, seguite da un follow-up professionale a lungo termine. L'obiettivo del self-management è quello di aiutare le persone con malattie croniche a vivere seguendo uno stile di vita ottimale che porti ad un miglioramento dei risultati clinici, funzionali e persino economici. Questa crescente prevalenza di condizioni croniche insieme alle crescenti aspettative del paziente di essere coinvolto nella sua assistenza, richiedono l'abbandono dei metodi tradizionali che non erano incentrati sul paziente e non erano così efficaci nel consentire ai pazienti di mantenere uno stile di vita ottimale di fronte a una malattia cronica. Tale modifica influenza il lavoro di molti infermieri e include il passaggio a metodi incentrati sul paziente che si concentrano sul self-management e sull'empowerment. Il self management rappresenta un approccio promettente per migliorare i risultati e ridurre i costi dell'assistenza sanitaria associata a condizioni croniche, in base alla quale i pazienti, in collaborazione con gli infermieri e gli altri operatori sanitari, assumono maggiore responsabilità per le decisioni relative alla propria assistenza. Il self management prevede il cambiamento di molteplici fattori di rischio comportamentali (ad es. attività fisica, dieta, fumo e alcol) attraverso tre attività di base:

- Il monitoraggio e la gestione dei segni e sintomi della malattia;
- L'impegno nell'adottare comportamenti per migliorare la salute, gli stili di vita e assumere farmaci in modo appropriato;
- Mantenere contatti regolari con gli operatori sanitari.

Pertanto, il self management è definito come: "I compiti che gli individui devono intraprendere per convivere bene con una o più condizioni croniche." Questa definizione considera l'autogestione come una serie di azioni supportate dall'educazione che il paziente dovrà utilizzare per gestire efficacemente la propria condizione. I pazienti hanno bisogno di supporto per ottenere l'educazione, l'abilità e la fiducia necessarie per gestire efficacemente le loro condizioni, gli infermieri utilizzano una varietà di tecniche e strategie per offrire questo supporto.

L'obiettivo del self-management è una maggiore fiducia nella capacità di cambiare, piuttosto che il rispetto dei consigli di un caregiver, lo scopo è aiutare i pazienti ad

informarsi sulle loro condizioni ed assumere un ruolo attivo nel trattamento. L'autogestione efficace incoraggia il cliente ad assumere un ruolo di leadership, in collaborazione con gli operatori sanitari, nel raggiungimento di una vita sana e soddisfacente. Un approccio di self management promuove il rafforzamento dell'autoefficacia dei clienti, che attraverso le proprie capacità ottengono soluzioni ai problemi che devono affrontare a causa della loro condizione di salute cronica.

La componente educativa del self management si allontana da un modello didattico di educazione del paziente per indirizzarsi verso un approccio che fornisce informazioni sulla situazione del paziente e sulle sue esigenze. Utilizzando un approccio collaborativo, gli infermieri e i pazienti lavorano insieme per definire i problemi, stabilire le priorità, stabilire gli obiettivi, creare piani di trattamento e risolvere i problemi lungo il percorso. Il focus dell'educazione nel self management è quello di insegnare ai pazienti le abilità che possono usare per identificare i problemi legati alla convivenza con una malattia cronica e come affrontarli, ad esempio nel caso di un diabetico tale educazione potrebbe essere indirizzata a sapere quando è necessario modificare la dieta e/o l'insulina, a come pianificare cambiamenti nello stile di vita o quando contattare un operatore sanitario in relazione ai propri obiettivi di salute personali e al piano di cura. Il self management comprende le capacità di problem solving e il coinvolgimento collaborativo dei pazienti nello stabilire obiettivi per gestire la loro malattia, riferendosi non solo alla gestione di una condizione, ma anche allo sviluppo di abilità personali per promuovere la salute e il benessere.

Il processo educativo comprende diversi passaggi. Primo, l'infermiere valuta, si raccolgono informazioni sulla disponibilità dell'assistito e della famiglia a imparare, si individuano i loro bisogni di apprendimento e le priorità, si interpretano le conclusioni per arrivare a una diagnosi infermieristica sui bisogni educativi. Secondo, l'infermiere negozia gli obiettivi di apprendimento e anticipa i risultati con l'assistito e la famiglia. Terzo, l'infermiere, l'assistito e la famiglia sviluppano e implementano un processo educativo, questo prevede obiettivi e risultati, il contenuto a grandi linee, la tipologia d'insegnamento, gli strumenti educativi e l'uso di un contratto d'insegnamento-apprendimento nel quale sono mutualmente sviluppati gli obiettivi per giungere a dei risultati. Infine, l'infermiere valuta l'educazione dell'assistito, la valutazione deve essere fatta in maniera continuativa durante le visite a domicilio.

Un altro aspetto specifico riguarda i caregivers, cui spesso si affida un compito che in una struttura ospedaliera sarebbe svolto da uno specialista. La figura del caregiver è rappresentata comunemente da uno o più familiari o comunque dalla persona che si prende cura del paziente. Rappresentano un tassello fondamentale in quanto costituiscono un punto di raccordo tra il servizio di assistenza domiciliare ed il paziente stesso. Il caregiver segue il paziente ed è in grado di rappresentare le esigenze man mano che si presentano, è una figura che va supportata e formata fino a diventare una vera e propria interfaccia che permetta di applicare appieno e con efficacia il piano assistenziale programmato, facilita e supporta il lavoro dei vari operatori: è una figura essenziale, per cui è importante che entri in pieno nel suo ruolo e che sia motivato e supportato dall'organizzazione del servizio.

L'infermiere case manager nell'esercizio del ruolo ricopre anche una funzione educativa. Per questo, egli procede direttamente all'accertamento dei bisogni educativi della persona e della famiglia al momento della presa in carico e crea le condizioni affinché questo sia garantito da altri professionisti. Assicura poi che sia messo in atto un progetto educativo per rispondere ai bisogni identificati, guidando il personale infermieristico nel processo di insegnamento e di educazione. Sempre il case manager potrebbe occuparsi della creazione e dello sviluppo del materiale didattico e informativo per l'educazione del paziente e della famiglia e supervisionare il paziente durante il processo di educazione.

Un aspetto dell'educazione del paziente e dei familiari riguarda la motivazione al cambiamento, nonostante il cambiamento dello stile di vita sia parte integrante del trattamento della malattia, molte persone non sono pronte, non sono disposte o non sono in grado di seguire i consigli e le raccomandazioni date, in quanto tutto questo richiede sforzo e impegno; lo stesso vale per tutti quegli aspetti della salute, in cui la persona assistita deve rispettare l'assunzione di farmaci nel modo prescritto, questo è particolarmente importante per le persone con problemi di salute complessi che possono sentirsi sopraffatte dalla quantità delle azioni da mettere in atto per se stessi, al fine di mantenere uno stato di salute stabile. Per promuovere la motivazione al cambiamento possiamo utilizzare il colloquio motivazionale.

Il colloquio motivazionale è un metodo centrato sull'utente che ha lo scopo di migliorare la motivazione intrinseca dell'utente e orientarlo al cambiamento. Il

colloquio motivazionale induce il counselor a enfatizzare un approccio empatico e non conflittuale. Viene utilizzato dai case manager al fine di facilitare il cambiamento, questo richiede nell'ambito del colloquio l'impiego di domande a risposta aperta e riflessioni complesse per orientare l'utente verso un cambiamento. Analizzare le esperienze precedenti della persona assistita con il sistema sanitario, che possono anche includere disaccordi con vari professionisti della salute, rappresenta una parte importante del colloquio. Attraverso alcune competenze, come l'ascolto riflessivo, il case manager stimola la persona assistita a parlare del cambiamento. Questo conduce spesso a un impegno maggiore per ottenere un comportamento mirato quando le persone assistite si trovano in difficoltà nel prendere una decisione. Il colloquio motivazionale permette di realizzare tutto ciò. Secondo la teoria del colloquio motivazione la disponibilità, la volontà e la capacità, in relazione al cambiamento sono tre fattori critici determinanti nel processo. Utilizzando la tecnica del colloquio motivazionale, il case manager può influenzare intenzionalmente questi tre elementi, inoltre potrà costruire relazioni empatiche e di supporto terapeutico, esplorare con la persona assistita le motivazioni condivise, relative ai pro e ai contro del cambiamento. È importante valutare la motivazione della persona assistita in quanto la motivazione stessa rappresenta la chiave per iniziare qualsiasi azione con le persone che necessitano di lavorare su se stesse. Tale valutazione fornisce un'idea del grado di motivazione iniziale della persona assistita e a che livello e in quale misura il colloquio motivazionale potrà apportare benefici. Le abilità nel condurre i colloqui motivazionali, insieme allo sviluppo di una relazione terapeutica, sono utilizzate per stimolare la motivazione dell'utente nell'ottica di un miglioramento del suo stato di salute. Ci sono diversi modi per condurre un colloquio motivazionale spesso indicato come terapia di potenziamento motivazionale, considerato come un insieme di più tecniche collegate tra loro, basate sul principio fondamentale che il cambiamento avvenga come risultato di una collaborazione tra assistito e professionista della salute, relazione questa attuata attraverso il colloquio che ispira il cambiamento e l'autonomia nella decisione. Questo significa che il case manager lavora in collaborazione con l'utente, quest'ultimi sono i principali responsabili delle loro scelte, mentre i case manager supportano semplicemente l'utente che ha deciso autonomamente di cambiare.

Se gli assistiti e i loro caregiver partecipano al processo di miglioramento della salute ma non hanno le competenze sul sistema di salute o gli strumenti per la sua realizzazione, si potranno rendere necessarie diverse sessioni educative aggiuntive, al fine di aiutarli a sviluppare le capacità richieste.

CAPITOLO 3: CRITICITA' DELL'INTERVENTO DOMICILIARE

3.1 Organizzazione frammentata

Emerge, dalla letteratura scientifica e dalle analisi istituzionali che una delle principali problematiche riscontrate riguarda un'organizzazione frammentata da parte dei servizi di assistenza domiciliare e nella loro gestione.

Possiamo suddividere la problematica principale che è l'organizzazione frammentata dei servizi in una serie di sottogruppi:

1. Mancato coordinamento dei servizi: molte volte gli infermieri di assistenza domiciliare coordinano i servizi dei pazienti e la frequenza con cui svolgono questo lavoro aumenta all'aumentare della complessità dell'assistenza sanitaria. Abbiamo assistito a numerosi esempi di infermieri di assistenza domiciliare che devono assumere il ruolo di coordinatore per compensare la mancanza di meccanismi coordinativi nel sistema sanitario.

Come affermato da Dowding et al., (2018) un fattore che influisce sulla riammissione dei pazienti di assistenza a domicilio negli ospedali è la continuità delle cure. La continuità delle cure è un costrutto multidimensionale che rappresenta il modo in cui i pazienti sperimentano l'integrazione e il coordinamento dei servizi.

Esistono tre tipi di continuità:

- La continuità informativa che si riferisce al trasferimento di informazioni attraverso il continuum di assistenza tramite cartelle cliniche o la conoscenza dei valori e delle preferenze di un paziente registrati dai fornitori;
- La continuità gestionale riflette l'importanza del coordinamento dei servizi tra i fornitori quando i servizi vengono forniti in modo coerente per soddisfare le mutevoli esigenze del paziente con flessibilità;
- La continuità relazionale riflette la coerenza con cui gli stessi individui forniscono assistenza a un paziente.

Quando la continuità delle cure non è ottimale, la frammentazione delle cure e dei servizi (tra organizzazioni e fornitori di assistenza) diventa una problematica da non sottovalutare.

Gli infermieri riferiscono che spesso i pazienti dimessi dall'ospedale a domicilio, al momento della presa in carico risultano sprovvisti di farmaci o prescrizioni. Questa è

una situazione tipica che richiede molto lavoro di coordinamento da parte degli infermieri di assistenza domiciliare, che può includere la telefonata all'ospedale, l'aggiornamento dell'elenco di dispensazione di farmaci multidosi del paziente, informare elettronicamente il medico di medicina generale sulle modifiche e chiedergli di aggiornare e prescrivere nuovi farmaci, andare in farmacia e recuperare farmaci, spiegare il nuovo regime terapeutico al paziente e così via. Garantire che il paziente riceva i farmaci giusti richiede quindi il coordinamento e l'allineamento delle percezioni degli attori di una situazione, oltre a impegnarsi in incontri paziente-infermiere concreti. (Melby et al., 2018)

2. Mancato coordinamento dell'attività degli infermieri: il mancato coordinamento delle cure può essere determinato anche da una carenza nel mantenere le cure continuative da parte dei servizi, ad esempio, era comune che gli assistenti infermieristici di un gruppo di assistenza domiciliare potessero essere spostati per coprire posti vacanti in un altro distretto, il che significa che spesso visitavano pazienti che non avevano mai incontrato prima. Dato che gli assistenti infermieristici lavoravano spesso da soli nelle case dei pazienti, non c'era nessuno a cui chiedere le preferenze e le esigenze del paziente se il paziente non era in grado di descrivere quali azioni di cura dovevano essere eseguite. Ciò potrebbe comportare errori nel trattamento e nella cura e la perdita di importanti segnali relativi allo stato di salute del paziente (Schildmeijer et al., 2019). Come descritto nello studio di Schildmeijer et al., (2019) condotto su 20 partecipanti comprendenti operatori sanitari che lavorano nelle case dei pazienti, anche se i professionisti avevano tutti fiducia nelle reciproche valutazioni e decisioni, rimaneva l'incertezza relativa al fatto che l'accuratezza delle valutazioni delle condizioni dei pazienti potesse variare in base alle conoscenze e alle capacità di ogni singolo professionista, all'esperienza acquisita nel corso degli anni e alla familiarità con la storia del paziente.
3. Dimissioni non concordate: un'altra problematica riguarda la dimissione non concordata dei pazienti, a volte i pazienti venivano dimessi dall'ospedale durante il fine settimana e gli infermieri di assistenza domiciliare scoprivano, solo al momento della prima visita, che un paziente aveva nuovi farmaci che non aveva mai assunto prima. La dimissione di un paziente un venerdì pomeriggio era un

rischio assunto dai professionisti dell'ospedale e percepito come un rischio imprevedibile dagli infermieri domiciliari, che hanno tentato di affrontare per fornire cure sicure ai pazienti a casa. (Schildmeijer et al., 2019)

3.2 Gestione rischiosa dei farmaci

L'infermiere è garante della corretta somministrazione dei farmaci prescritti, in ambito domiciliare questo può presentare una criticità assolutamente da non sottovalutare.

La gestione dei farmaci è stata identificata come un'area a rischio, interpretata sia come rischio noto che imprevedibile. All'interno di quest'area sono individuabili dei sottogruppi:

1. Elenchi di farmaci discordanti: nello studio condotto da Sarzynski et al., (2019) gli infermieri hanno identificato barriere specifiche alla gestione sicura dei farmaci nelle cure a domicilio. I professionisti hanno indicato che nonostante l'utilizzo di programmi informatizzati sono state prodotte liste di farmaci discordanti al momento delle dimissioni ospedaliere. In particolare, gli elenchi di farmaci incorporati nel riepilogo clinico (noto anche come "Riepilogo post-visita", destinato ai pazienti) e nel riepilogo delle dimissioni (destinato ai medici) spesso contenevano discrepanze. Gli infermieri hanno anche osservato modifiche scritte a mano agli elenchi dei farmaci, generati dai programmi informatizzati, questo è avvenuto quando i medici hanno stampato i documenti di dimissione dei pazienti, aggiungendo i farmaci solo nel riepilogo destinato al paziente. Gli elenchi dei farmaci discordanti tra loro hanno reso la riconciliazione dei regimi terapeutici dei pazienti un processo che richiede tempo, dal momento che gli infermieri dovevano contattare più fornitori per chiarire le discrepanze.

Come descritto nello studio condotto da Schildmeijer et al., (2019) a molti pazienti viene prescritto un gran numero di farmaci, il che aumenta il rischio di confusione, nello studio sono state identificate diverse insidie, uno dei rischi era che sia gli infermieri sia i pazienti non erano a conoscenza dei cambiamenti negli ordini dei farmaci del paziente al momento della dimissione, e se un paziente aveva ancora vecchi farmaci a casa, non c'era garanzia che il paziente stesse davvero assumendo i farmaci prescritti. I professionisti hanno anche

riscontrato difficoltà nel dare seguito alle prescrizioni farmacologiche per i pazienti in casa: gli elenchi dei farmaci erano spesso obsoleti e i pazienti prendevano farmaci da vecchi elenchi nella convinzione che fossero aggiornati, inoltre, poiché le liste dei farmaci erano generalmente duplicate, gli infermieri a volte si sentivano incerti su quale lista fosse quella corretta.

In particolare, è difficile coordinare i farmaci dei pazienti tra più operatori sanitari (ad es. ospedali, medici generici e assistenza alla comunità). Abbiamo scoperto che le situazioni più critiche riguardanti i farmaci si sono verificate quando i pazienti sono stati dimessi dall'ospedale a casa, e c'erano incoerenze tra le liste dei farmaci in ospedale, il medico di famiglia e la cura domiciliare. Il medico curante è responsabile per i farmaci dei pazienti che vivono in casa, ma molto spesso i medici curanti vengono informati del ricovero in ospedale più tardi rispetto ai servizi di cure domiciliari, e quindi in pratica diventa il lavoro degli infermieri domiciliari eliminare le incoerenze in modo che il paziente riceva i farmaci giusti. Un altro esempio descritto da Melby et al., (2018) dimostra come i pazienti venivano regolarmente dimessi dall'ospedale senza i farmaci necessari e come la farmacia fosse chiusa al momento in cui arrivavano a casa, impedendo loro di acquistare i farmaci necessari. In questi casi, che sono stati descritti come molto frustranti, gli infermieri hanno dovuto prendere in prestito farmaci da altri pazienti (o da una casa di cura vicina) e contattare il medico per una prescrizione il giorno seguente. Gli esempi mostrano che gli infermieri di assistenza domiciliare agiscono come coordinatori per garantire che i pazienti che vivono in casa ricevano i loro farmaci e fungano da intermediari tra medici generici, ospedali e pazienti.

2. Gestione del paziente con politerapia: Nelle ultime due decadi si è assistito ad un notevole aumento del consumo e della spesa farmaceutica in Italia, soprattutto come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione, come documentato nei rapporti annuali sull'uso dei farmaci dell'Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali (OsMed). Negli over 65 anni la spesa farmaceutica pro capite è stata fino a 5 volte superiore rispetto a quanto osservato per le persone con meno di 65 anni. A ciò va aggiunto che la maggiore disponibilità di opzioni terapeutiche ha portato ad un aumentato utilizzo di politerapie

farmacologiche specialmente nei pazienti anziani. Questo incremento dell'uso di farmaci in tale popolazione inevitabilmente determina un aumento del rischio di reazioni avverse da farmaci (ADR) e dei costi ad esse correlati. Un altro studio del North Carolina negli USA ha documentato che tra i pazienti che assumono almeno 5 farmaci, un terzo è soggetto ogni anno alla comparsa di ADR, di cui il 25% sarebbe evitabile. Alla luce di questi allarmanti dati epidemiologici, è cresciuta l'attenzione a livello della comunità scientifica e delle istituzioni relativamente alla necessità di monitorare e promuovere l'appropriatezza nell'assunzione dei farmaci soprattutto negli anziani. Un punto critico riguardante i pazienti anziani è rappresentato dalla politerapia, definita come l'uso di cinque o più farmaci. La politerapia è l'opzione terapeutica suggerita dalle linee guida di terapia nel trattamento di quasi tutte le patologie croniche quali ad esempio l'ipertensione, il diabete mellito o il morbo di Parkinson. La politerapia di per sé, ed ancor di più se inappropriata, è un problema rilevante nella popolazione anziana, dove insieme al maggior grado di fragilità, ai cambiamenti farmacocinetici e farmacodinamici età correlati, ed alla presenza di comorbidità contribuisce ad aumentare il rischio di eventi avversi da farmaci. Evidenze scientifiche indicano che la politerapia può essere anche causa di scarsa aderenza alle terapie farmacologiche croniche. Per fornire una visione sulla frequenza delle politerapie e più in generale sulla qualità delle cure farmacologiche negli anziani nel nostro Paese, un gruppo di ricercatori Italiani ha recentemente analizzato i dati della banca dati dell'OsMed nel 2011 relativi a quasi 12 milioni di pazienti con ≥ 65 anni. Più di 1,3 milioni di individui (11,3%) ricevono prescrizioni di oltre 10 farmaci, in particolare, il gruppo di età 75-84 anni è esposto al più alto burden farmacologico, con il 55% ed il 14,1% di tali pazienti che ricevono rispettivamente 5-9 farmaci o ≥ 10 farmaci (Caputi et al., 2014).

Ellenbecker et al., (2008) affermano che quasi un terzo dei pazienti più anziani assistiti a domicilio ha un potenziale problema terapeutico o sta assumendo un farmaco considerato inappropriato per le persone anziane, questi sono particolarmente vulnerabili agli eventi avversi causati da errori terapeutici; spesso assumono più farmaci per una varietà di comorbidità che sono

stati prescritti da più di un fornitore, la maggior parte dei pazienti più anziani assistiti a domicilio prende regolarmente più di cinque farmaci da prescrizione e molti pazienti si discostano dal regime terapeutico prescritto. Il potenziale di errori terapeutici nella popolazione dell'assistenza domiciliare è maggiore rispetto ad altre strutture sanitarie a causa dell'ambiente non strutturato e delle difficoltà di comunicazione uniche del sistema sanitario a domicilio. Nell'assistenza domiciliare, i professionisti riconoscono che il luogo dove viene fornita l'assistenza, ovvero la casa, è il luogo inviolabile del paziente, pertanto, rispetto al paziente ricoverato, il paziente gestito dall'assistenza domiciliare ha spesso maggiore autonomia nel determinare come e anche se seguire il regime terapeutico. Ad esempio, in un ospedale, infermieri, medici e farmacisti possono tutti svolgere un ruolo nel garantire che il paziente riceva antibiotici a intervalli terapeuticamente appropriati, a casa, tuttavia, il paziente può scegliere di assumere il farmaco ad orari irregolari, nonostante i consigli sull'importanza di un programma terapeutico regolare (Ellenbecker et al., 2008).

La bassa aderenza ai trattamenti farmacologici da parte dei pazienti è un fenomeno molto diffuso. In media, dal 30 al 50% dei farmaci prescritti per terapie a lungo termine non viene assunto dal paziente anziano in modo corretto, cioè seguendo le indicazioni da parte del medico prescrittore. Interrompere una terapia farmacologica cronica ne limita sostanzialmente i benefici, la scarsa aderenza alle terapie è la principale causa di mancata efficacia dei farmaci e rappresenta, di conseguenza, un fattore modificabile essenziale per il miglioramento dello stato di salute del paziente e per l'ottimizzazione del consumo di risorse sanitarie. Possibili cause di scarsa aderenza sono rappresentate da mancata percezione del beneficio della terapia da parte del paziente, in virtù dell'assenza di un effetto immediato sulla sintomatologia, o dalla presenza di politerapie che rendono difficile aderire alle indicazioni prescritte dai medici per i vari farmaci (Caputi et al., 2014).

3. Problemi legati all'informatizzazione: Gli infermieri sono anche preoccupati per il sistema farmaceutico computerizzato, perché presenta difetti difficili da gestire. Il layout rendeva difficile leggere le prescrizioni e, una volta prescritto un farmaco a un paziente, questo rimaneva nel sistema per diversi anni. Ci sono

state casi di pazienti che non hanno ricevuto farmaci prescritti e situazioni in cui i pazienti hanno ricevuto troppe dosi di farmaco. (Schildmeijer et al., 2019)

3.3 Sistema di comunicazione carente

Un'altra delle problematiche che gli infermieri di assistenza domiciliare devono affrontare è un sistema di comunicazione carente e frammentato, sia per quanto riguarda la comunicazione tra le varie figure coinvolte nell'assistenza, sia nell'utilizzo inappropriato dei sistemi di comunicazione. Possiamo dividere la problematica principale in sottogruppi.

1. Uso inefficace dei sistemi di documentazione: il problema della comunicazione dovuto ai sistemi di documentazione era un rischio noto e imprevedibile da parte di tutti gli infermieri. Nello studio condotto da Schildmeijer et al., (2019) gli infermieri hanno descritto come i professionisti che si prendevano cura dello stesso paziente fossero organizzati in "silos" (isolati l'uno dall'altro), ciò implica problemi connessi all'accesso alle informazioni del paziente e al sistema di registrazione dei dati all'interno della stessa organizzazione e tra i diversi operatori sanitari coinvolti nella cura dei pazienti. Gli infermieri erano ben consapevoli del rischio di perdita d'informazioni importanti. Gli infermieri coinvolti nello studio dichiarano che il sistema di cartelle cliniche elettroniche in uso è stato mal progettato. Per prevedere e superare il rischio di perdita d'informazioni importanti, i professionisti sono stati costretti a scrivere note ampie e dettagliate nelle cartelle dei pazienti, il che ha reso ancora più difficile l'identificazione rapida delle informazioni essenziali nel flusso d'informazioni. I medici che si prendono cura dei pazienti ricoverati in genere non comunicano con gli infermieri di assistenza domiciliare e non condividono informazioni su ciò che è accaduto durante la degenza in ospedale o su ciò che è stato detto durante una visita di follow-up. D'altro canto gli infermieri di assistenza domiciliare potrebbero non essere in grado di condividere informazioni sui progressi e sui rischi dei pazienti con i medici di base per mancanza di sistemi di comunicazione adeguati. In generale, nessuna di queste comunicazioni è automatizzata o standardizzata e la comunicazione di queste informazioni è strettamente dipendente dal paziente e dagli infermieri. (Romagnoli et al., 2013)

2. Barriere nella comunicazione tra i fornitori di assistenza: come emerge dallo studio condotto da Dowding et al., (2018) gli infermieri hanno riferito di sentirsi frustrati nel comunicare con i vari fornitori che si prendono cura del singolo paziente e hanno identificato delle barriere, ad esempio:

! la comunicazione è risultata spesso problematica durante i tentativi di riconciliazione dei farmaci prescritti, aggravata dalla difficoltà di raggiungere telefonicamente i medici, questo potrebbe comportare ritardi significativi nella cura.

I professionisti hanno parlato di dilemmi etici che sono emersi imprevedibilmente a causa della mancanza di comunicazione, un esempio è stato quando gli infermieri sono arrivati a casa di un paziente e non erano stati informati della morte del paziente; a quel punto furono i parenti ad informarli, questo caso dimostra come la comunicazione non ha funzionato uniformemente all'interno della propria organizzazione. Gli infermieri di assistenza domiciliare hanno anche affermato di non aver ottenuto informazioni sufficienti dai professionisti che lavorano in ospedale. (Dowding et al., 2018)

Nello studio condotto da Melby et al., (2018) le interviste hanno dimostrato come gli infermieri valutassero continuamente le informazioni ricevute dai loro partner collaboratori (ad esempio, l'ospedale) o la mancanza di tali, ciò è accaduto regolarmente a causa del gran numero di pazienti che venivano rapidamente dimessi dall'ospedale senza permettere agli infermieri di assistenza domiciliare di prepararsi ad accogliere il paziente. La mancanza di una comunicazione strutturata/organizzata per il trasferimento d'informazioni e conoscenze ha quindi reso necessario per gli infermieri sviluppare una consapevolezza continua delle esigenze dei pazienti, per poter in seguito decidere come l'assistenza domiciliare dovrebbe rispondere a tali esigenze.

Questo è in linea con quanto affermato da Danielsen et al., (2018), nel loro studio le infermiere di assistenza domiciliare hanno descritto le procedure e le esperienze in cui è stato dimesso un paziente in cure palliative, che hanno dimostrato come la comunicazione non fosse strutturata in maniera ottimale. L'ospedale al momento della dimissione del paziente ha contattato la direzione locale dei servizi di assistenza domiciliare del distretto di riferimento all'interno del comune, a quel punto la direzione ha comunicato con le infermiere di assistenza domiciliare del distretto locale, che hanno organizzato il servizio per il paziente. Le infermiere di assistenza domiciliare raramente

avevano un contatto diretto con il reparto ospedaliero che era responsabile delle dimissioni del paziente, nonostante questa fosse stata in precedenza la pratica, invece, ricevevano spesso informazioni elettroniche dalla direzione. Le infermiere erano preoccupate per la sicurezza dei pazienti, poiché avevano spesso sperimentato che durante quei passaggi dall'ospedale al domicilio, senza una comunicazione diretta delle informazioni importanti da parte dei servizi ospedalieri, queste venivano trascurate o perse.

3. Dipendenza dal paziente e dai caregivers per le informazioni: nella maggior parte dei casi nonostante il paziente sia sotto l'effetto dei farmaci, trattamenti o sintomi, l'età e il benessere mentale possono influenzare la percezione di determinate informazioni, esso viene utilizzato come trasportatore di informazioni. Il rischio più comune riscontrato dagli infermieri era legato alla comunicazione, che è stato rilevato anche da altri operatori sanitari che descrivono le percezioni dei parenti che dovevano costantemente colmare una lacuna quando la comunicazione tra i professionisti falliva (Schildmeijer et al., 2019). Come descritto da Sarzynski et al (2019), un ampio studio quantitativo condotto su 19 infermiere di assistenza domiciliare ha rilevato che tutti i pazienti più anziani sottoposti a cure sanitarie domiciliari qualificate presentavano almeno una discrepanza terapeutica tra elenchi di farmaci generati dall'ospedale e quelli generati dall'assistenza sanitaria a domicilio. Gli infermieri dell'assistenza domiciliare dovevano chiarire queste discrepanze, ma l'ambiguità nella responsabilità che spetta all'ospedale nella riconciliazione degli elenchi dei farmaci in seguito alla dimissione ospedaliera, rende difficile per gli infermieri riconciliare informazioni discordanti e attuare piani di assistenza. Questo è un problema rilevante in quanto una scarsa comunicazione infermiere-medico è associata ad una maggiore probabilità di riammissione in ospedale tra i pazienti ad alto rischio. Gli infermieri si affidavano spesso ai pazienti o ai loro caregivers informali per integrare le informazioni mancanti, rispecchiando la scarsa qualità della comunicazione sulla dimissione tra ospedali e territorio, identificando la comunicazione inefficace come una barriera alle transizioni sicure dall'ospedale all'assistenza sanitaria a domicilio.

Romagnoli et al., (2013) hanno potuto dimostrare come gli infermieri che si occupano di salute domestica sperimentano una comunicazione inadeguata delle informazioni di base sui pazienti tra ospedale, cure primarie e cure domiciliari dopo le dimissioni dall'ospedale. Gli infermieri di assistenza domiciliare ricevono troppe informazioni (cioè tutta la documentazione clinica associata ad un ricovero) o troppo poche informazioni (cioè solo le informazioni demografiche del paziente, la diagnosi di dimissione primaria e il motivo del rinvio a domicilio). Gli infermieri a cui non vengono fornite informazioni fruibili devono fare affidamento su pazienti e sui caregivers per condividere informazioni che si spera siano pertinenti, appropriate e accurate. Tuttavia, i pazienti e i caregivers spesso non sono in grado di fornire informazioni accurate a causa di errori di comunicazione, incomprensioni o scarsa memoria. La dipendenza da pazienti e caregiver per informazioni vitali rende più difficile il lavoro di questi infermieri e mette a rischio i pazienti. Quando gli infermieri devono prendere decisioni con informazioni incomplete o errate, possono commettere degli errori e possono verificarsi eventi avversi, con conseguenti riammissioni in ospedale potenzialmente evitabili.

3.4 Ambiente di lavoro

L'assistenza infermieristica domiciliare si svolge all'interno della casa del paziente; così, la casa diventa sia uno spazio di lavoro sia uno spazio domestico privato, che pone condizioni particolari dove fornire assistenza.

Gli infermieri di assistenza domiciliare devono adattarsi ai vari valori e stili di vita dei pazienti, stabilire un rapporto di fiducia e fornire assistenza in contesti altamente individualizzati. Fornire assistenza a domicilio del paziente influisce sull'interazione sociale e richiede uno sforzo equilibrato tra fornire assistenza e mantenere l'autonomia, l'autodeterminazione e la dignità del paziente. Fornire assistenza a casa del paziente crea anche un senso d'intimità portando gli infermieri ad investire nel lavoro emotivo.

Gli infermieri di assistenza domiciliare lavorano principalmente da soli. Sebbene essere autonomi e indipendenti possa consentire agli infermieri di fornire efficacemente assistenza personalizzata ai pazienti, questi lavorano in modo isolato e hanno scarso accesso al supporto professionale.

Gli infermieri di assistenza domiciliare lavorano con casi sempre più complessi, il che significa che devono spesso contattare altri operatori sanitari sia per ottenere consulenza professionale sia per coordinare i servizi. In particolare, come già detto in precedenza il processo di dimissione dall'ospedale a casa si è rivelato impegnativo, in quanto lascia agli infermieri di assistenza domiciliare una comprensione insufficiente della situazione del paziente. Alcuni studi documentano come gli infermieri di assistenza domiciliare si prendono cura di pazienti molto più complessi rispetto a prima e di conseguenza devono eseguire valutazioni e procedure cliniche più avanzate. Ciò può essere collegato agli sforzi pubblici di tenere i pazienti fuori dagli ospedali e fornire assistenza nel comune, poiché i compiti che tradizionalmente venivano svolti dagli specialisti negli ospedali sono ora svolti dagli infermieri di assistenza domiciliare, di conseguenza l'importanza del trasferimento delle conoscenze dagli ospedali alla comunità è aumentata. Un altro fattore complicante nell'esecuzione di pratiche cliniche avanzate è che l'assistenza infermieristica domiciliare si svolge sempre a casa del paziente e, di conseguenza, il lavoro deve essere condotto all'interno di un ambiente che non è stato originariamente progettato per l'esercizio delle cure. Lo spostamento dei pazienti dall'ospedale alle cure domiciliari porta alla necessità di aumentare le competenze di vario genere tra il personale. Tale cambiamento richiede il trasferimento di competenze tra ospedali e cure domiciliari. In altre parole, le procedure tradizionalmente condotte negli ospedali devono essere tradotte e rese realizzabili in case private.

Una casa privata non è organizzata per eseguire cure avanzate, il che può rendere difficile la preparazione di aree sterili e avere abbastanza spazio per eseguire le procedure. Inoltre, il personale di assistenza domiciliare lavora principalmente da solo, quindi non può discutere di pratiche o procedure mentre tenta di eseguirle. (Melby et al., 2018).

Anche come affermato da Craven et al., (2019) una differenza essenziale tra l'assistenza domiciliare e quella per acuti, sta nel fatto che nella prima l'infermiere è un ospite a casa dell'assistito e gioca sul suo terreno. A casa, l'assistito e i suoi familiari detengono il potere, che, in altri scenari, passa a chi presta loro le cure. Gli infermieri a domicilio di solito lavorano come componenti di un team terapeutico; inoltre, seguono più assistiti di età diverse e interessati da problemi di salute differenti, quindi è utile che possano contare su un background generale. La gestione a domicilio di molti bisogni

assistenziali richiede grandi capacità di valutazione e una conoscenza di base per sostenere l'assistito con spiegazioni appropriate per aiutarlo a rimanere il più indipendente possibile. La casa è generalmente considerata un luogo di sicurezza e protezione, ma ovviamente è anche un luogo in cui vengono assunti rischi.

L'ambiente sanitario domestico differisce dagli ospedali e da altri ambienti istituzionali in cui lavorano gli infermieri. Ad esempio, gli infermieri di assistenza domiciliare lavorano da soli sul campo con risorse di supporto disponibili presso un ufficio centrale. La relazione di lavoro tra infermiere e medico comporta un contatto meno diretto e il medico fa affidamento in misura maggiore sull'infermiere per effettuare valutazioni e comunicare i risultati. Alcune caratteristiche distintive dell'ambiente di assistenza sanitaria a domicilio influenzano la sicurezza del paziente e la qualità dei risultati: l'alto grado di autonomia del paziente in ambito domestico, la supervisione limitata dei caregiver informali da parte dei professionisti e le variabili situazionali uniche per ogni casa.

Un'altra problematica riscontrata nell'assistenza infermieristica domiciliare è l'enorme limite di tempo. Gli infermieri lavorano in genere sotto la pressione del tempo a causa di un ampio carico di lavoro e della carenza di personale; spesso si sentono costretti a concentrarsi sui bisogni fisici dei loro utenti, anche se, essere di fretta può compromettere la qualità delle cure.

3.5 Aspetti relazionali

L'organizzazione dell'assistenza sanitaria domiciliare attribuisce una grande responsabilità ai pazienti e alle loro famiglie, una responsabilità che nessuno può pretendere da loro, spesso i professionisti non hanno alcuna autorità sui pazienti o sui loro familiari. Secondo Linderholm e Friedrichsen (2010), gli operatori sanitari a volte potrebbero dare per scontato che i parenti vogliono assumere un ruolo premuroso; questo potrebbe anche essere un prerequisito per decidere di includere il paziente nell'assistenza domiciliare. La responsabilità dei parenti potrebbe aumentare, nonostante abbiano spesso una preparazione e una conoscenza limitata dei compiti, ciò potrebbe comportare un rischio imprevedibile, in quanto l'ambiente domestico potrebbe limitare la capacità degli operatori sanitari di osservare la qualità delle cure fornite dai caregiver informali (Schildmeijer et al., 2019).

Questo è confermato dallo studio condotto da Sarzynski et al., (2019) dove gli infermieri hanno identificato le problematiche nel fornire assistenza nelle case dei pazienti. Il domicilio rispetto al contesto ospedaliero, è un ambiente meno strutturato e ciò che desta maggiore preoccupazione negli infermieri per quanto riguarda l'affidabilità dei caregivers informali nel fornire assistenza. Oltre alla cura di sé, alcuni pazienti a domicilio ricevono assistenza da familiari o altri caregiver informali, i professionisti non hanno alcuna autorità su questi caregiver. Inoltre, l'ambiente familiare e la natura intermittente dei servizi di assistenza sanitaria domiciliare professionale possono limitare la capacità di osservare la qualità delle cure fornite dai caregiver informali, a differenza dell'ospedale, dove le cure fornite dal personale di supporto possono essere osservate e valutate più facilmente (Ellenbecker et al., 2008).

Inoltre, le relazioni con i pazienti e i loro parenti stretti possono essere difficili quando si lavora a casa del paziente. Le relazioni possono durare mesi o anni, il che significa che i confini professionali e privati possono diventare sfocati. La ricerca ha suggerito che gli infermieri devono sapere come mantenere una distanza adeguata per proteggersi dal burnout. Tuttavia, le relazioni strette tra pazienti e operatori sanitari in ambito di assistenza domiciliare sono importanti, in quanto una relazione stretta può favorire il benessere e supportare la salute positiva in età avanzata. L'attività degli infermieri di assistenza domiciliare trasforma una casa privata in un posto di lavoro, ma il proprietario della casa è ancora responsabile; pertanto, gli infermieri di assistenza domiciliare devono mostrare professionalità. Tuttavia, per garantire che le condizioni di lavoro siano appropriate o per ottenere un ambiente sicuro per la persona, gli infermieri potrebbero modificare come il cambio o lo spostamento di mobili per garantire che vi sia spazio sufficiente o altri cambiamenti, che potrebbero essere contrari al volere della persona. La cooperazione in queste condizioni particolari dovrebbe basarsi sul rispetto reciproco, non solo perché la persona è il centro dell'assistenza infermieristica a domicilio, ma anche perché le condizioni di lavoro degli infermieri devono essere prese in considerazione. Se l'utente condivide la propria casa con un coniuge o un partner, l'infermiere di assistenza domiciliare diventa inevitabilmente parte di un trio. In questo triangolo, gli infermieri si vedono come partner con l'obiettivo di supportare sia l'utente che il coniuge/partner. Essere consapevoli della struttura familiare e vedere la famiglia nel suo insieme per avere una visione dei bisogni dei suoi membri è importante. Se un

coniuge/partner si sente gravato, gli infermieri di assistenza domiciliare possono cercare di alleggerirlo ma, allo stesso tempo, va considerato che molto spesso l'assistenza domiciliare dipende dall' aiuto che questi parenti stretti forniscono (Martinsen et al., 2018).

CAPITOLO 4: INTERVENTI

Per far fronte ad un'organizzazione frammentata dei servizi assistenziali a domicilio gli interventi dovrebbero orientarsi verso il miglioramento della continuità assistenziale, tramite l'utilizzo di strumenti condivisi dall'ospedale e dal territorio.

Tra gli interventi per migliorare le transizioni di cura tra i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare troviamo il monitoraggio strutturato, l'uso di visite domiciliari da parte d'individui specializzati, programmi di educazione, l'uso di diversi tipi di modelli di coordinazione di cura e l'introduzione di percorsi di cura. Gli interventi a supporto delle transizioni assistenziali hanno dimostrato di ridurre i tassi di riospedalizzazione e in alcuni studi ha avuto un impatto positivo sulla qualità della vita del paziente. Tuttavia, ci sono limiti a questi approcci alla continuità dell'assistenza; molti interventi comportano l'uso di servizi specializzati che non incorporano i requisiti a lungo termine richiesti per la continuità delle cure in un episodio di assistenza domiciliare e sono difficili da integrare nei sistemi di erogazione delle cure esistenti. (Dowding et al., 2018).

Non ci può essere continuità assistenziale se gli strumenti che utilizziamo non sono flessibili e accessibili, la cartella clinica stessa, ad esempio, deve essere strumento di continuità, sulla quale scrivere con linguaggio condiviso. L'informatizzazione dei dati per questo aspetto è stato un passo avanti notevole, che ha imposto di rimodellare le azioni per non essere discordanti. Questi sono i presupposti per un'assistenza in rete, collegando l'ospedale e le strutture per la gestione dei momenti acuti, con il territorio e il domicilio.

Le schede di dimissione ospedaliera sono, ad esempio, uno strumento di classificazione dei pazienti negli ospedali, obbligatorio da compilare già da tempo, che permette di classificare la situazione clinica del paziente. A questo tipo di classificazione si vanno ad aggiungere tutta una serie di informazioni aggiuntive, raccolte dall'ufficio P.U.A. (punto unico di accesso), che esegue le prime visite di attivazione territoriale.

I programmi elettronici potrebbero essere utilizzati per supportare sia il coordinamento dell'assistenza sia i componenti chiave dell'assistenza transitoria, per una continuità dell'assistenza efficace. Requisiti per tali sistemi includono la necessità di una tecnologia in grado di supportare: il processo di dimissione (come la disponibilità di un piano di assistenza visualizzabile in tutti gli ambienti); lo scambio d'informazioni

cliniche chiave tra i fornitori (compresa la segnalazione se il paziente passa da un fornitore all'altro); la riconciliazione automatica dei farmaci e la fornitura di informazioni per i pazienti per assisterli nella cura di sé.

Come visto in precedenza le sfide che gli infermieri di assistenza domiciliare affrontano comprendono lacune nelle informazioni che ricevono quando i pazienti vengono dimessi da un ospedale e devono fare affidamento sul telefono o fax per comunicare con gli operatori sanitari. Ciò è probabilmente dovuto alla disponibilità limitata di programmi elettronici che possono supportare efficacemente il coordinamento dell'assistenza e le transizioni nell'assistenza in un ambiente di assistenza domiciliare. (Dowing et al., 2018).

Gli interventi inoltre dovrebbero essere rivolti al miglioramento del sistema di comunicazione, che come dimostrato dai diversi autori risulta carente e mal organizzato. La comunicazione è molto importante in ambito distrettuale domiciliare, perché è lo strumento fondamentale nell'accoglienza e presa in carico del paziente e della famiglia, ed è punto cruciale nella costruzione e condivisione del piano assistenziale. E' quindi fondamentale riuscire a instaurare una comunicazione efficace ed efficiente, garantendo una comprensione dei messaggi nella relazione operatore-utente- famiglia.

Il miglioramento dello scambio d'informazioni con l'assistenza sanitaria a domicilio probabilmente eviterebbe alcune riammissioni ospedaliere.

Ad esempio, gli ospedali hanno spesso istruzioni standard sulla dimissione che sono fornite al paziente e al medico di base che riassumono ciò che è successo in ospedale, i nuovi trattamenti o farmaci e altre informazioni importanti. Questi interventi sono stati associati a una diminuzione del tasso di riammissione in ospedale. Includere gli infermieri di assistenza domiciliare in questo scambio di informazioni, ove applicabile, è un semplice intervento.

Inoltre sono disponibili standard, come il documento di continuità delle cure (CCD), per condividere informazioni importanti durante le transizioni di cura. Una migliore comunicazione tra medici, operatori sanitari e pazienti può evitare eventi avversi e migliorare la sicurezza delle cure a domicilio come affermato da Romagnoli et al., (2013). Un'altra possibile soluzione prevede lo sviluppo di protocolli migliorati per la segnalazione di eventi avversi che si verificano in casa e l'utilizzo di queste informazioni per determinare migliori strategie di prevenzione.

Altre soluzioni includono interventi di teleassistenza come le telefonate al paziente da parte dell'infermiere da intervallare alle visite a domicilio, il monitoraggio fisiologico remoto, le unità di consegna dei farmaci e i portali di informazione che forniscono ai pazienti, agli operatori sanitari e ai medici informazioni coerenti.

Anche Melby et al., (2018) propongono come intervento per migliorare la comunicazione l'utilizzo di strumenti di comunicazione elettronica, come la messaggistica elettronica, affermando che questi possono facilitare la comunicazione e la pianificazione della cura del paziente.

Per migliorare la comunicazione interprofessionale l'elaborato di Chavez F. in collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità condotto su sei casi studio afferma che il supporto istituzionale sotto forma di risorse operative condivise e gestione di supporto sia fondamentale. Questi supporti istituzionali comprendono pertinenti modelli di governance, protocolli strutturati, strategie di comunicazione e procedure operative condivise. I casi canadesi studiati hanno proposto come interventi l'uso della messaggistica elettronica tra i membri del team per garantire una comunicazione efficace, l'uso delle schede di comunicazione, delle schede informative sul paziente, delle schede di programmazione migliorate e lo sviluppo di siti Web.

Gli interventi individuati dallo studio condotto da Sarzynski et al., (2019) propongono di utilizzare le idee generate dagli infermieri attraverso interviste o focus group che dovrebbero essere utilizzate come prerequisiti per lo sviluppo di iniziative locali di miglioramento della qualità. Un gruppo degli infermieri coinvolti nello studio ha sollecitato l'utilizzo delle idee degli infermieri per migliorare il coordinamento dell'assistenza durante le transizioni tra ospedale e assistenza sanitaria a domicilio, un altro gruppo invece ha identificato l'opportunità per migliorare le transizioni negli ambienti di assistenza sanitaria a casa usando la tecnologia per la trasmissione d'informazioni sanitarie. Questi interventi hanno come obiettivo quello di migliorare il flusso d'informazioni pertinenti agli infermieri di assistenza domiciliare, ai loro pazienti e ai caregivers informali durante le transizioni dell'assistenza dall'ospedale a domicilio del paziente. Infine, i fornitori di assistenza domiciliare, gli ospedali e i medici dovrebbero coinvolgere in maniera sempre più frequente gli utenti e i caregivers in attività di educazione e formazione per far fronte alle molteplici esigenze di cura da parte della persona. È probabile che i pazienti malati ed anziani facciano molto

affidamento sui caregiver, che spesso contribuiscono inconsapevolmente al verificarsi di eventi avversi a causa della mancanza di informazioni adeguate. Lo sviluppo d'interventi per migliorare la comunicazione e la formazione del caregiver nella cura adeguata del paziente potrebbe ridurre al minimo il rischio.

Interventi specifici al paziente possono essere utili per migliorare la salute dello stesso e la qualità della vita. Gli interventi di educazione individualizzata e programmi specifici per la malattia, come un programma di gestione comportamentale per l'incontinenza urinaria o programmi educativi per la cura dei piedi, dovrebbero essere integrati nella pratica. Il tasso di declino funzionale di un paziente può essere rallentato e i costi ridotti attraverso un approccio sistematico per fornire tecnologia e interventi ambientali per pazienti anziani fragili nelle loro case. La necessità di un paziente per gli interventi di questo tipo può essere determinata con una valutazione completa e un monitoraggio continuo. (Ellenbecker et al., 2008).

Come affermato da Romagnoli et al., (2013) alcuni di questi cambiamenti sono relativamente economici e facili da implementare e dovrebbero essere considerati dai ricercatori e dai sistemi sanitari come un intervento iniziale.

Importanti sono anche gli interventi per migliorare la gestione dei farmaci e l'aderenza nei pazienti di assistenza domiciliare. Come affermato da Ellenbecker et al., (2008) gli interventi testati sono stati l'educazione del paziente fornita per telefono con follow-up dall'infermiere, l'educazione su misura per i singoli pazienti, la revisione dei farmaci e la collaborazione tra i fornitori (ad es. Infermiere, farmacista, medico) e il paziente. Gli esiti specifici includevano l'identificazione di farmaci inutili e duplicati ed il miglioramento nell'uso di specifiche categorie di farmaci. L'efficacia degli interventi è stata misurata a seguito di una migliore gestione dei farmaci e di una maggiore adesione ai protocolli farmacologici. L'adesione è stata stimata in modo oggettivo, valutando la quantità di farmaci richiesti e monitorando gli eventi farmacologici e soggettivamente, stimando i punteggi di autovalutazione dei pazienti ottenuti dai questionari pre e post intervento finalizzati a testare le conoscenze. La tecnologia offre molte opportunità per migliorare la comunicazione con i pazienti, fornire ai pazienti informazioni accurate, educarli sui loro farmaci e monitorare i regimi terapeutici.

Prestare molta attenzione ai pazienti a rischio nell'assunzione dei farmaci è un obiettivo da realizzabile, pertanto, è importante una documentazione e una revisione accurate dei

farmaci durante ogni incontro del paziente. Le prove suggeriscono che frequenti revisioni dei farmaci e la collaborazione con altri membri del team sanitario, in particolare i farmacisti, aiuteranno a prevenire eventi avversi associati a una cattiva gestione dei farmaci.

Per quanto riguarda la somministrazione a domicilio di farmaci nei pazienti non autonomi o semi-dipendenti è responsabilità educativa dell'infermiere, l'informazione e l'addestramento del caregiver per quanto concerne le cure domiciliari con particolare attenzione alla terapia farmacologica. Importante è educare il caregiver a riconoscere la presenza di reazioni avverse dopo la somministrazioni dei farmaci, educare il paziente semi-autonomo a svolgere tutte quelle attività di vita quotidiana di base, sviluppando quindi le capacità residue della persona. Una giusta educazione va dedicata anche all'auto-somministrazione di farmaci, alla preparazione prima dell'assunzione del farmaco e a percepire i primi segni di un effetto avverso, ad esempio per quanto riguarda l'auto-somministrazione possono essere d'aiuto alcuni presidi come il porta pillole che separano appunto le pillole in base ai giorni, evitando così che si verifichi una situazione di sovradosaggio del farmaco.

CONCLUSIONI

Come dimostrato ampiamente l'assistenza domiciliare integrata è un servizio necessario per far fronte alla crescente richiesta di gestione delle cronicità a livello territoriale. Il ruolo dell'infermiere nel team multiprofessionale, che si occupa di erogare i servizi di assistenza domiciliare, è di fondamentale importanza per la gestione dei paziente con condizioni sempre più complesse che richiedono competenze sempre maggiori. L'infermiere non solo fornisce assistenza di base e avanzata al domicilio del paziente, ma svolge anche una funzione educativa nei confronti dell'assistito e dei suoi familiari. Tra gli interventi educativi troviamo la promozione del self-management dell'assistito che come dimostrato svolge un ruolo importante nel migliorare la qualità della vita dei pazienti con patologie croniche e ridurre i costi legati alla loro assistenza. Nello svolgere la propria funzione però l'infermiere attualmente deve tener conto di certe limitazioni e barriere che deve affrontare durante lo svolgimento della propria attività. Dall'elaborato emergono diverse problematiche legate all'assistenza domiciliare raggruppate in cinque macroaree: un'organizzazione frammentata dei servizi, un'organizzazione non strutturata da parte del PUA, una gestione rischiosa dei farmaci, un sistema di comunicazione carente, problematiche legate alla particolarità dell'ambiente di lavoro e agli aspetti relazionali di cui l'infermiere deve tener conto quando fornisce la propria assistenza al domicilio del paziente. Come dimostrato nell'elaborato le problematiche insorgono non solo nel momento in cui si fornisce assistenza ma dipendono anche dalle organizzazioni dei servizi che risultano ancora carenti dal punto di vista gestionale. Queste problematiche però possono essere risolte tramite l'attuazione di specifici interventi che prevedono il supporto alla continuità assistenziale, tramite l'utilizzo di strumenti condivisi dall'ospedale e dal territorio, per far fronte ad un'organizzazione frammentata dei servizi assistenziali; l'utilizzo di strumenti di comunicazione elettronica, per migliorare la comunicazione tra i vari fornitori di assistenza e ridurre il carico di responsabilità attribuito ai pazienti e ai caregivers utilizzati come intermediari; infine troviamo interventi per migliorare la gestione dei farmaci e l'aderenza al regime terapeutico nei pazienti di assistenza sanitaria a domicilio, che hanno come scopo quello di ridurre la comparsa di eventi avversi soprattutto nei pazienti con politerapie, questi interventi si basano principalmente sul monitoraggio della terapia farmacologica da parte dell'infermiere,

sull'educazione dell'assistito e dei caregivers sulla corretta assunzione dei farmaci e al riconoscimento della comparsa di effetti avversi della terapia farmacologica. Andando ad individuare le principali criticità correlate all'assistenza infermieristica l'organizzazione potrà, tramite l'attuazione di specifici interventi, ridurre o eliminare le problematiche individuate, per potere fornire al domicilio del paziente un'assistenza sicura ed efficiente.

BIBLIOGRAFIA

- Bergamasco R., Schiavon L., Assistenza domiciliare, Milano, Mcgraw-Hill, (2000)
- Bliss J., While A.E., Meeting the needs of vulnerable patients: the need for team working across general practice and community nursing service, London J Prim Care, (2014). 6(6):149-53.
- Caputi A.P., Ingrasciotta Y., Trifirò G., Drug use in elderly patients: what critical issues?, Giornale di gerontologia, (2014). 62(2):64-68.
- Chiari P., Santullo A., L'infermiere case manager, dalla teoria alla prassi (seconda edizione), Mc Graw Hill, (2010).
- Craven R., Hirnle C., Henshaw M.C., Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica (sesta edizione), Milano, casa editrice Ambrosiana, (2019).
- Danielsen BV., Sand AM., Rosland JH., Forland O., Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care, a qualitative study. BMC Palliative Care, (2018). 17(1):95.
- Dowding DW., Russel D., Onorato N., Merrill JA., Technology solutions to support care continuity in home care: A focus group study. J Healthc Qual, (2018), 40(4):236-246.
- Ellenbecker H.C., Samia L., Cushman J.M., Alster K., Chapter 13. Patient Safety and Quality in Home Health Care, Agency for healthcare research and quality, (2008).
- Hinkle L.J., Cheever H.K., Brunner-Suddarth infermieristica medico-chirurgica (quinta edizione), Milano, casa editrice Ambrosiana, (2017).
- Chavez F., Interprofessional collaborative practice in primary health care: nursing and mindwifery perspectives, six case studies, Svizzera, World Health Organization (2013).
- Kathol G.R., Perez R., Cohen S.J., Manuale di Case Management Integrato, assistere le persone con problemi di salute complessi, Milano, casa editrice Ambrosiana, (2014)
- Martinsen B., Mortensen AS., Norlyk A., Nordic homecare nursing from the perspective of homecare nurses, a meta-ethnography, British journal of Community Nursing, (2018), 2;23(12):597-604.
- Melby L., Obstfelder A., Helleso R., "We Tie Up the Loose Ends": Homecare Nursing in a Changing Health Care Landscape. Glob Qual Nurs Res. (2018). 5.
- Romagnoli K.M., Handler S.M., Hochheiser H., Home Care: More Than Just A Visiting Nurse. BMJ Qual Saf. (2013). 22(12): 972-974

Saiani L., Brugnolli A., Trattato di cure infermieristiche (seconda edizione), edizioni Sorbona, (2013)

Sarzynski E., Ensberg M., Parkinson A., Fitzpatrick L., Houdeshell L., Given C., Brooks K., Eliciting nurses' perspectives to improve health information exchange between hospital and home health care. *Geriatric Nursing*. (2019), 40:277-283.

Schildmeijer K, Wallerstedt B, Ekstedt M, Healthcare Professionals' Perceptions of Risk When Care Is Given in Patients' Homes. *Home Healthc Now*. (2019); 37(2):97-105

Strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with clients, Registered nurses association of Ontario, (2010).

Vetrano D., Vaccaro K., La babele dell'assistenza domiciliare in Italia: chi la fa, come si fa, <http://www.italialongeva.it/wp-content/uploads/2017/07/RicercaAdi.pdf>

Gazzetta Ufficiale, Legge 23 dicembre 1978, n. 833. "Istituzione del servizio sanitario nazionale"

Progetto Obiettivo "Tutela Della Salute degli Anziani 1991-1995".

Ministero della Salute. Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. "Un patto di solidarietà per la salute".

Gazzetta Ufficiale, D.P.C.M. 14 febbraio 2001 - Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie.

Gazzetta Ufficiale, DPCM 12 del 12 gennaio 2017 - Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.