



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Dipartimento di Medicina Traslazionale

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE

IN SCIENZE INFERMIERISTICHE E OSTETRICHE

Presidente: Prof. Fabrizio Faggiano

TESI DI LAUREA

***ANALISI DELLE RICHIESTE DEI CAREGIVER IN UN CONTESTO DI CURE
PALLIATIVE: UN' INDAGINE SULLA COMUNICAZIONE TELEFONICA AL
CENTRO LIFE CURE DI BUSTO ARSIZIO.***

Relatore:

Dottorssa Doriana Montani

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Doriana Montani', written in a cursive style.

Correlatori:

Dottor Nicola Mosca

Dottorssa Deborah Gnani

Candidato:

Giulia Nasta

20015794

Anno Accademico 2022-2023

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Giulia Nasta', written in a cursive style.

Ad Elia e alla mia famiglia.

INDICE

1. Capitolo 1 – Introduzione	pag 1
1.1 Il Centro di Cure Palliative Life Cure	pag 7
1.2 Il Bisogno di Cure Palliative	pag 13
1.3 Modello organizzativo	pag 15
1.4 Profili base e Profili specialistici	pag 17
2. Capitolo 2 – Materiali e Metodi	pag 20
2.1 Obiettivo	pag 20
2.2 Materiali e Metodi	pag 20
2.3 Aggregazione dati	pag 21
3. Capitolo 3 - Risultati degli studi	pag 23
3.1 Analisi del campione	pag 23
3.2 Motivazioni di chiamata	pag 23
3.3 Esiti di chiamata	pag 28
3.4 Informazioni sulle caratteristiche delle chiamate	pag 29
4. Capitolo 4 – Discussione	pag 31
4.1 Analisi delle motivazioni di chiamata	pag 31
4.2 Analisi degli esiti di chiamata	pag 34
4.3 Analisi del campione	pag 35
4.4 Limiti dello studio	pag 36
5. Capitolo 5 – Conclusione	pag 37
6. Bibliografia	pag 39

1. INTRODUZIONE

Per cure palliative si intende “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (1).

Le cure palliative domiciliari sono un servizio previsto dai Livelli Essenziali di assistenza (LEA), che viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari, le quali garantiscono, in funzione della complessità dei bisogni e delle differenti intensità assistenziali, sia degli interventi di base coordinati dal Medico di Medicina Generale sia interventi di équipe specialistiche multidisciplinari. Lo scopo dell'assistenza domiciliare è quello di fornire al malato tutte le terapie necessarie al mutare del quadro clinico, assicurando la miglior qualità di vita possibile. Le prestazioni erogate sono definite in base a protocolli formalizzati e coinvolgono un gruppo multidisciplinare che eroga prestazioni mediche, infermieristiche, supporto psicologico, riabilitazione, fornitura di farmaci e dispositivi medici, etc.

Al fine di offrire cure palliative domiciliari è necessario disporre di una serie di prerequisiti fondamentali, tra cui una forte collaborazione tra il familiare di riferimento (caregiver) e l'équipe sanitaria (medici, infermieri, psicologi...) (2).

Il caregiver ricopre un ruolo cruciale nelle cure palliative domiciliari; il suo compito consiste nel prestare cure al parente nel momento della malattia, ma anche essere disponibile a vivere insieme alla persona malata in quanto partecipa dell'esperienza di malattia del proprio caro, impegnandosi nelle attività quotidiane di cura della persona.

Il familiare di riferimento deve essere disponibile a imparare piccole manovre di assistenza essenziale o piccoli interventi per somministrare farmaci in sicurezza dopo un'adeguata educazione da parte dell'équipe multidisciplinare che ha preso in cura la famiglia.

La figura del caregiver è tanto importante quanto delicata: spesso non c'è alla base una vera e propria volontà di ricoprire questo ruolo quanto una necessità imposta dalla situazione clinica della persona da assistere e dalla malattia che si sta affrontando; tale situazione porta il caregiver a confrontarsi con un quadro in costante mutamento a causa dell'evolversi della patologia. L'andamento della malattia non coinvolge solamente la persona malata, ma ha un profondo impatto anche sul caregiver e sull'intero nucleo

familiare.

Infatti, l'attività di caregiver richiede un dispendio di risorse a livello personale, ambientale ed economico, poiché dovrà affrontare situazioni sia fisicamente che emotivamente impegnative. In questo contesto è naturale che sorgano sentimenti di preoccupazione e tristezza, ma spesso la figura dell'assistente familiare può trovarsi ad affrontare anche una serie di problemi aggiuntivi come stress, ansia e depressione. Questi sentimenti scaturiscono dal carico di responsabilità che grava sul caregiver, dall'intenso coinvolgimento emotivo con il paziente, dall'incapacità di prendersi una pausa e dalla sensazione di frustrazione e impotenza nel vedere la persona cara in difficoltà.

Oltre a vivere il lutto e lo stress della malattia insieme alla famiglia e al caro interessato dalle cure, il caregiver potrebbe pensare di essere sovraccaricato di responsabilità e potrebbe avvertire la pressione di dover imparare e apprendere tante nozioni e skill specifiche, che potrebbero non essere per lui così semplici da acquisire, e che potrebbe essere complicato applicare e praticare al proprio caro. Il familiare di riferimento potrebbe provare stati di irritabilità, pessimismo, ansia, agitazione, stanchezza fisica e mentale, perdita di motivazione, insonnia, etc, e questi sintomi sono spesso legati poi ad un crescente senso di colpa che il caregiver avverte nel provarli.

Le manifestazioni dello stress assistenziale rappresentano un aspetto importante da considerare e possono essere descritte come il "*burden of illness*" o più semplicemente il "*burden*". Questo termine si riferisce allo stato che si sviluppa quando un caregiver fornisce assistenza in modo continuativo e prolungato. È fondamentale non sottovalutare questi fattori e monitorarli adeguatamente. Il carico assistenziale non dovrebbe essere eccessivo per evitare che influisca negativamente sulla salute del caregiver e sulla sua qualità di vita. Per il familiare può essere utile:

1. imparare ad esprimere i propri bisogni
2. concedersi alcuni momenti di pausa
3. vigilare sulla comparsa dei sintomi del *burden*
4. confrontarsi con altri caregiver
5. chiedere aiuto ad altre persone che possano sostituire il caregiver per specifici compiti
6. riconoscere ed accettare il fatto di aver bisogno di aiuto e supporto (3)

È responsabilità dei centri di cure palliative aiutare il paziente e il familiare di riferimento nel complicato percorso che si trovano ad affrontare.

Per sostenere in ogni eventualità i caregiver e la famiglia interessata da questo servizio alcuni centri di cure palliative domiciliari mettono a disposizione un **centralino 24 ore su 24**, a cui i familiari del paziente possono appellarsi in caso di problematiche e necessità, oppure per ricevere delucidazioni circa manovre e skills loro precedentemente insegnate.

In letteratura già è possibile osservare come le telefonate spesso possano aiutare in situazioni simili. Un esempio è rappresentato dalla revisione sistematica condotta da Steindal nel 2023, che aveva l'obiettivo di valutare criticamente e sintetizzare i risultati di 41 studi, raccolti da differenti database, i quali hanno esaminato l'uso della teleassistenza da parte dei pazienti nelle cure palliative a domicilio. La modalità più frequente per l'erogazione della teleassistenza negli studi inclusi è stata il video in modalità sincrona (teleconsulti), il monitoraggio remoto in modalità asincrona per lo studio e la gestione dei sintomi, e portali web che includono la comunicazione scritta a distanza in modalità asincrona e una piattaforma webinar che includeva modalità sincrone audio e scritte.

Promuovere e sviluppare le capacità di telemedicina dei pazienti può essere importante per il successo dell'assistenza domiciliare a distanza. Secondo alcuni pazienti la telemedicina non può sostituire completamente la profondità e la qualità dell'assistenza di persona, a causa del valore terapeutico degli appuntamenti con gli operatori sanitari. Tuttavia, per quanto riguarda i lati positivi legati all'utilizzo della telemedicina, lo studio dimostra che la possibilità di rimanere a casa, invece di recarsi in ambulatorio o di essere ricoverati in ospedale, ha rappresentato un grande vantaggio per molti pazienti che hanno utilizzato questo sistema; inoltre le videoconferenze facilitano le sfumature nella comunicazione, che i pazienti a loro volta trovano utili per costruire relazioni interpersonali di supporto e fiducia con gli operatori sanitari. Lo strumento utilizzato per comunicare con i pazienti deve essere, in ogni caso, adattato alle loro esigenze e creato su misura per raccogliere i dati necessari al monitoraggio: infatti la condivisione delle informazioni ha permesso ai pazienti di partecipare alle proprie cure riferendo i loro sintomi e le loro preoccupazioni.

La telemedicina permette anche di implementare l'autonomia dei pazienti, poiché avere la possibilità di scelta e di controllo potrebbe promuovere il senso di normalità. Mantenere la propria identità pur convivendo con una malattia potenzialmente grave è fondamentale.

Alcuni preferiscono essere assistiti in un ambiente di cura di loro scelta, il che è importante per la loro qualità di vita, permettendo ai servizi di cure palliative di adattarsi alle loro preferenze. (4)

Attraverso la TeleHealth, comunque, è possibile fornire diversi servizi che possono aiutare il caregiver con la gestione dei sintomi del proprio caro, e formulare un esito in varie tipologie di intervento da parte dell'equipe. Un altro esempio può essere lo studio retrospettivo di Pimentel nel 2015, il cui scopo era quello di studiare la frequenza e la tipologia di assistenza offerta dal “*Supportive Care Center Telephone Triaging Program*” (SCCTP) verso i pazienti con cancro avanzato, attraverso chiamate telefoniche effettuate dai pazienti e dai loro caregiver al Centro di Assistenza. Precedenti studi hanno suggerito che il triage telefonico guidato dagli infermieri per migliorare l'accesso alle cure nel tempo che intercorre tra una visita medica programmata e l'altra e la gestione precoce dei sintomi sono fondamentali per fornire assistenza a tutti i pazienti. I pazienti sono stati istruiti sulla disponibilità del SCCTP nei giorni feriali durante l'orario di ambulatorio e sono stati incoraggiati a rivolgersi al servizio per qualsiasi problema o preoccupazione riguardante le esigenze di cure palliative, fornendo un biglietto da visita con le istruzioni, compresi i numeri di telefono. Il SCCTP era gestito da un totale di cinque infermieri specializzati in cure palliative, con grande expertise e familiarità con la somministrazione degli strumenti di valutazione (specifiche scale utilizzate in questo studio), gestione dei farmaci e consulenza. Nello studio in questione, infatti, sono stati valutati i risultati rispetto alle seguenti scale: la scala *ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)* per determinare la gravità di 10 sintomi comunemente avvertiti dai pazienti oncologici (ad esempio dolore, affaticamento, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, dispnea, anoressia, insonnia e sensazione di benessere), secondo una scala numerica da 0 a 10, dove 0 rappresenta l'assenza di sintomi e 10 la peggiore gravità possibile; il *CAGE Questionnaire* ovvero una semplice indagine di screening per l'alcolismo, composta da quattro item; e infine la *Memorial Delirium Assessment Scale*, cioè una scala strutturata composta da 10 voci, progettata per quantificare la gravità del delirium nei pazienti malati. Questo strumento è stato originariamente testato in una popolazione eterogenea sia di pazienti oncologici che di non oncologici. I dati raccolti dallo studio comprendevano il numero di chiamate effettuate da ciascun paziente in carico alle cure palliative, il motivo della chiamata e le raccomandazioni fornite dall'infermiere del centralino telefonico del SCCTP. Le telefonate ricevute sono state raggruppate in due

categorie in base al motivo della chiamata: interventistiche e logistiche. Le esigenze interventistiche comprendevano la gestione dei sintomi legati al cancro, come dolore, affaticamento, nausea/vomito, ansia/depressione, appetito, costipazione, mancanza di respiro, sonno, confusione/delirio e necessità di consulenza. I bisogni di consulenza sono stati ulteriormente classificati in problemi familiari, ansia/depressione, stato/progressione della malattia, informazioni/spazi per l'hospice, e educazione sui farmaci. Le esigenze logistiche affrontate telefonicamente comprendevano la richiesta di farmaci, la calendarizzazione delle visite, la prescrizione di riabilitazione/assistenza sanitaria domiciliare e le questioni interdisciplinari/il coordinamento delle cure. Lo studio valutava la natura di ogni chiamata del paziente e gli interventi infermieristici necessari durante l'interazione telefonica. Le raccomandazioni più frequenti riguardano la gestione dei sintomi a domicilio, evidenziando l'importanza di un infermiere specializzato per assistere i pazienti e le famiglie nell'assistenza ambulatoriale, evitando così inutili visite al centro di emergenza o un appuntamento precoce in clinica (5).

La consultazione del centro di cure palliative per via telefonica è uno strumento già utilizzato nel passato, come riporta lo studio condotto da Teunissen nel 2007. Dal 1998, in Olanda, nella regione di Utrecht, sono stati creati due servizi di consultazione per ottimizzare le cure palliative e creare un sistema regionale integrato ventiquattr'ore su ventiquattro e sette giorni su sette, tramite un *'Telephone Helpdesk'*. Il fine di questo servizio era quello di fornire expertise di cure palliative a tutti i professionisti nella regione di Utrecht. Lo studio analizza un database nazionale in cui sono stati registrati tutti i consulti dei partecipanti al "Dutch National Program" ai 19 team di consulenza in ambito di cure palliative.

La maggior parte dei 2.040 consulti richiesti dai professionisti, cioè il 66% di essi, è stata richiesta da medici e il 22% da infermieri, ed il 60% dei consulti è avvenuto per via telefonica. I consulti si riferivano a problemi fisici, farmacologici, psicologici e organizzativi nel 77%, 34%, 33% e 36% dei casi, rispettivamente. L'8% dei consulti riguardava le cure palliative in generale (non legate a un paziente specifico). Comunque, la maggior parte delle domande relative ai sintomi fisici si riferiva al dolore (49%), al delirium (20%), alla nausea e al vomito (16%) e alla dispnea (12%). Solo il 2% riguardava la stanchezza e l'inappetenza. Nel 21% delle consultazioni, è stata chiesta una consulenza per l'organizzazione dell'assistenza, il 14% delle consultazioni riguardava questioni relative alle decisioni di fine vita come sedazione palliativa (11%) ed eutanasia (3%). Per

quanto riguarda questo studio, comunque, poiché non esiste un follow-up standardizzato con i professionisti richiedenti o con i pazienti, non è stato possibile valutare l'efficacia delle consulenze e l'esito di esse sul paziente. (6)

Inoltre, anche lo studio di Horneber del 2018 aveva come scopo quello di fornire un servizio di consultazione telefonica ai pazienti oncologici e ai loro familiari in merito alla *medicina complementare e alternativa* (CAM) tra il 1999 e il 2011 ed è stato condotto da medici oncologi di un centro oncologico locale tedesco. Quando i pazienti richiedevano un consulto, gli addetti alla reception chiedevano il loro consenso per documentare e analizzare i loro dati personali e li informava che le consultazioni erano gratuite grazie alla collaborazione con la German Cancer Aid. I consulti seguivano un approccio incentrato sul paziente, e 5269 persone provenienti da tutta la Germania hanno utilizzato il servizio (57% pazienti, 43% familiari di riferimento), nel 67% delle chiamate, i pazienti avevano appena ricevuto la diagnosi o iniziato la terapia antitumorale; il 69% dei pazienti aveva una malattia avanzata o metastatica. Più della metà dei partecipanti (55%) aveva preoccupazioni vaghe, come "cos'altro posso fare?", piuttosto che domande specifiche relative alla CAM. Infatti, la ricerca di informazioni come strategia di coping aiuta i caregiver a comprendere le loro opzioni, dà loro un senso di speranza e di controllo, e potrebbe migliorare la comunicazione con i familiari. Tutti i medici hanno integrato le informazioni contenute nel modulo compilando i campi relativi alla diagnosi, alla stadiazione, alla situazione terapeutica e ai trattamenti in corso e l'intenzione del trattamento oncologico. Per codificare i punti di indagine e gli argomenti di discussione, i consulenti hanno generato un ampio elenco e l'hanno aggiornato regolarmente durante le consultazioni. L'elenco comprendeva più di 150 voci, raggruppate in 14 domini. Sette di questi domini coprivano argomenti relativi a specifiche CAM (Sistemi di medicina alternativa, interventi manuali e corporei, interventi mente-corpo, altri trattamenti CAM, trattamenti farmacologici e biologici, trattamenti spirituali ed energetici, integratori e diete speciali) e sono stati ricavati dalla classificazione dell'*Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine* (OCCAM) del *National Cancer Institute* degli Stati Uniti. Gli altri sette domini coprivano argomenti che andavano oltre le CAM (Trattamento del cancro, contatti e riferimenti, supporto emotivo, nutrizione e metabolismo, attività fisica ed esercizio, principi di Evidence Based Medicine, supporto sociale). Questi ultimi domini sono emersi gradualmente durante le discussioni del gruppo. Il dominio "Domande generali" è stato registrato se i partecipanti hanno espresso

la loro domanda come una domanda generale (ad esempio, "Cos'altro posso fare?") che non si riferiva a un CAM specifico. Lo studio ha mostrato come le carenze di informazioni percepite dai caregiver sono maggiori nel campo dei bisogni quotidiani, come ad esempio sostegno alla salute, alimentazione, terapie CAM e supporto psicosociale. (7)

Gli articoli citati mostrano alcune delle ragioni per cui i familiari di riferimento contattano il proprio centro di cure palliative e per quali tematiche hanno più necessità di aiuto.

È quindi possibile comprendere come un'assistenza telefonica fornita da esperti sia uno **strumento di cura** non solo per il paziente, ma anche per il caregiver al fine di risolvere il problema per cui è stata effettuata la chiamata oppure offrire assistenza diretta o indiretta, fornire supporto pratico, organizzativo e/o psicologico al familiare di riferimento.

1.1 Il Centro di Cure Palliative Life Cure

In particolare, per il centro di cure palliative domiciliari analizzato, Life Cure con sede a Busto Arsizio, sono stati analizzati i requisiti generali e specifici di esercizio e di accreditamento, sia organizzativi gestionali che strutturali e tecnologici della struttura in questione, e si rimanda alla normativa DGR n. 4610 del 28.12.2012 e dalla DGR n. 5918 del 28.11.2016. Di seguito vengono definiti i requisiti specifici di esercizio e di accreditamento.

- La **sede operativa** deve essere facilmente raggiungibile dall'utenza e funzionale alle attività organizzative e gestionali, con la seguente articolazione degli spazi: locale con funzioni di segreteria e front-office (per la gestione delle segnalazioni e delle richieste di attivazione e per la conservazione della documentazione sanitaria contenente il PAI e il diario assistenziale degli assistiti); uno o più locali ad uso magazzino sanitario e locali adeguati per i colloqui e le riunioni d'equipe. Si rende necessaria la presenza di idonea segnaletica nell'area esterna dell'edificio che ospita la sede operativa, con gli orari di apertura e i riferimenti telefonici.
- La Struttura deve assicurare la disponibilità e le condizioni di buon utilizzo di divise e **dispositivi di protezione individuale**, in coerenza con le norme relative alla prevenzione ed alla protezione dei lavoratori dai rischi collegati all'attività domiciliare

- Mezzi di trasporto (in base alle caratteristiche del territorio) per il raggiungimento del luogo di vita dell'utente da parte degli operatori.
- Adeguati mezzi informatici e di comunicazione.
- Il personale **medico e infermieristico** è prevalentemente dedicato all'attività di Cure Palliative. Il personale operante nella struttura possiede le competenze previste dalla normativa vigente per l'erogazione di cure palliative. Nell'ambito dell'equipe sono individuati un responsabile medico e un responsabile infermieristico
- La UCP-Dom (Unità di cure palliative domiciliari) garantisce **interventi di base e interventi specialistici** sulla base della differente intensità assistenziale necessaria per rispondere adeguatamente ai bisogni dei malati e delle loro famiglie.
- Le prestazioni sono erogate da un'**equipe multidisciplinare** composta almeno da medico e infermiere, con la possibilità di coinvolgere nell'assistenza psicologo e OSS. Possono inoltre essere coinvolti i profili professionali di fisioterapista, dietista, assistente sociale, logopedista ed eventuali altre figure attivabili in funzione dei bisogni delle persone in carico in base al PAI.
- È attivo il **servizio di segreteria**, garantito dal personale amministrativo, con servizio di front-office, anche telefonico, per almeno sette ore al giorno dal lunedì al venerdì.
- **Copertura/ continuità assistenziale:** gli interventi sono programmati e articolati in base al PAI: 7 giorni su 7, 10 ore/die da lunedì a venerdì, 6 ore/die il sabato e festivi.
- È garantita la **pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore**, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver in funzione del PAI. La Pronta disponibilità è assicurata anche avvalendosi di sinergie formalmente definite con altri soggetti erogatori accreditati nell'ambito della Rete Locale di Cure Palliative.

- È individuata la figura del **care manager** con funzione di coordinamento di natura gestionale / organizzativa sulle attività assistenziali di uno o più pazienti in carico alla struttura.
- È individuata, per ogni malato assistito, la figura del **case manager** con funzione di coordinamento del percorso individuale del malato e del suo nucleo familiare, e di referente della continuità del percorso stesso.
- È individuato il **medico palliativista** (referente clinico) di riferimento per ogni malato assistito, responsabile del programma diagnostico-terapeutico del paziente e punto di riferimento del malato e del suo nucleo familiare.
- È individuato, all'interno dell'equipe, il **personale sanitario (medico e infermiere) di riferimento** per ogni paziente, al fine di garantire la continuità del rapporto con l'assistito e la famiglia.
- **Tempestività della presa in carico:** la presa in carico rispetta le seguenti tempistiche: colloquio di presa in carico con i familiari (e se possibile con la persona malata) deve avvenire il prima possibile e comunque deve essere garantita, se necessario, da parte della struttura che vi sia la disponibilità ad **effettuare il colloquio entro 24 ore dalla segnalazione prima visita entro 48 ore dal colloquio**, salvo differenti esigenze espresse dalla famiglia; redazione del PAI entro 72 ore dalla prima visita.
- È presente il **materiale informativo**, che l'equipe consegna a domicilio, comprensivo di modalità della reperibilità sanitaria nelle 24 ore e relativi recapiti telefonici, recapito telefonico, orari di attività della segreteria, composizione dell'equipe medico infermieristica assegnata, informativa sulla gestione dei farmaci, informativa al trattamento dei dati personale e la carta dei servizi delle UCPDom.
- Documentazione sanitaria: si adotta la **cartella clinica/FASAS (fascicolo socioassistenziale e sanitario)**, redatta secondo le normative vigenti.
- I colloqui di **sostegno psicologico** con i familiari, compresa l'attività di supporto al lutto, presso la sede operativa sono registrati nella documentazione sanitaria.

- È garantita la presenza e la diffusione agli operatori di **protocolli formalizzati** almeno per:

1. il controllo del dolore e dei sintomi fisici e psicologici
2. la sedazione
3. l'alimentazione e l'idratazione
4. il nursing
5. le principali procedure diagnostiche e terapeutiche

- È garantita la presenza di **programmi formalizzati** almeno per:

1. l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia,
2. l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto
3. l'audit clinico
4. il sostegno psico-emotivo all'equipe attraverso momenti formativi, spazi di confronto e lavoro
5. di gruppo, di supervisione e rielaborazione, da parte di operatori qualificati, delle emozioni
6. connesse ai processi assistenziali
7. il reclutamento e la valutazione periodica del personale
8. la formazione continua specifica del personale
9. la collaborazione con le associazioni di volontariato

È garantita la fornitura diretta dei **farmaci e dei dispositivi medici, presidi e ausili**. Sono utilizzabili da parte delle UCP Domiciliari i farmaci in ambito extraospedaliero secondo un elenco e procedure definite a livello regionale.

FARMACI DA GARANTIRE AL PAZIENTE IN UCP-DOM A CARICO DEL GESTORE

A02: FARMACI PER I DISTURBI CORRELATI ALLA SECREZIONE ACIDA

A03: FARMACI PER DISTURBI GASTROINTESTINALI

A 04: ANTIEMETICI ED ANTINAUSEA

A 06: LASSATIVI

A 07: ANTIDIARROICI

B 01 ANTITROMBOTICI

B 02: ANTIEMORRAGICI

B 05: SUCCEDANEI DEL SANGUE E SOLUZIONI PERFUSIONALI

C 03: DIURETICI

H 02: CORTICOSTEROIDI SISTEMICI

M 01 FARMACI ANTINFIAMMATORI ED ANTIREUMATICI

M 05: FARMACI PER IL TRATTAMENTO DELLE MALATTIA DELLE OSSA

N 02: ANALGESICI

N 03: ANTIEPILETTICI

N 05: PSICOLETTICI

N 06: PSICOANALETICI

N 07: ALTRI FARMACI DEL SISTEMA NERVOSO

R 05: SEDATIVI PER LA TOSSE

R 06: ANTISTAMINICI PER USO SISTEMICO

J 02: ANTIMICOTICI.

Oltre ai farmaci è necessario fornire una serie di dispositivi e presidi al domicilio, come da Allegato 4 (10).

<i>Allegato 4.</i>		
Aghi cannula varie misure	Arcelle monouso	Guanti lattice varie

		misure monouso
Butterflies varie misure	Camici monouso	Guanti sterili varie misure monouso
Cateteri siliconati e in lattice varie misure	Kit monouso chirurgico	Retelast varie misure
Kit monouso di medicazione	Mascherine monouso	Sfigmomanometro
Mascherine monouso con visiera protettiva	Pinze monouso	Fonendoscopio
Sondini nasogastrici di silicone	Telini sterili	Saturimetro
Schizzettoni	Siringhe 2.5 - 1 - 5 - 10 - 20 ml	Pompe elastomeriche
Bende orlate	Cerotto carta - seta varie misure	Termometro
Cerotto medipore	Clisma fleet	Glucometro con strisce per la determinazione della glicemia
Stativi per sostenere cestelli portaflaconi per terapia infusione	Set per medicazioni sterili	Garze di varia misura, anche in confezioni sterili
Pinze anatomiche e chirurgiche (sterili)	Forbici di diverso tipo, sterili e non	Sonde rettali
Contenitori sterili per la raccolta di esami biologico (provette, flaconi sterili)	Provette per esami ematici	Cestello porta-provette (ermetico)
Lacci emostatici	Disinfettanti di diverso tipo	Soluzioni fisiologiche

Soluzioni per la deterzione/disinfezione delle mani	Contenitore a chiusura ermetica per il trasporto di provette/contenitori	Medicazioni avanzate
Abbassalingua legno sterile	Acqua per preparazioni iniettabili	Uroguaine diverse misure
Crema ossido di zinco e idratante	Tappo sterile catetere	Tappo LUER/LOCK maschio
Sacca urina con/senza scarico	Sacca urina gamba	Rubinetto 3 vie sterile
Copricapo cuffia bianco	Deflussori con/senza microgocciolatore	Kit medicazioni PICC
Manopola presaponata	Occhiali protettivi	Ovatta germania h. 10 cm

Con le "**Regole di gestione del servizio sociosanitario 2019**" allegato alla DGR n. XI/1046 del 17 dicembre 2018, sono stati approvati gli opportuni **strumenti** atti a garantire la valutazione del bisogno e l'appropriatezza della cura in modo omogeneo sul territorio regionale nell'ambito delle Cure Palliative. L'implementazione di tali strumenti è resa obbligatoria a partire dal 1° gennaio 2019 da parte di tutti gli Erogatori accreditati in cure palliative operanti nella Rete Regionale delle Cure Palliative (RRCP) secondo il DGR n.10/4610/2012 e il DGR n.10/5918/2016 e successive circolari applicative.

1.2 Il Bisogno di Cure Palliative

Gli strumenti in questione forniscono un aiuto a medici e infermieri alla valutazione del bisogno in cure palliative: il **BCP (Bisogno di Cure Palliative)** e il **CCP (Complessità in Cure Palliative)**.

1. Il **BCP**, derivato dal **NecPal** (*Necesidades Paliativas*), è uno strumento pensato per valutare il bisogno di cure palliative del paziente e garantire un approccio dinamico e omogeneo su tutto il territorio regionale. È finalizzato a identificare pazienti che necessitano di cure palliative e a migliorare la coerenza tra il Piano di Assistenza

Individuale (PAI) e l'evoluzione del quadro clinico.

Lo strumento si compone di due parti:

- il **Quadro Clinico Generale** che valuta la gravità, stabilità e instabilità del paziente, in cui si fa particolare riferimento allo stato nutrizionale, ai marcatori funzionali, ad altri marcatori di severità e fragilità estrema (cadute, dolore e dispnea), allo stress emotivo, ai fattori di consumo di risorse (ad esempio frequenti ricoveri in acuto), al contesto sociale difficile e alle comorbidità. Ogni sezione si declina in specifici campi da compilare come la Domanda Sorprendente (“Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi?”), il Campo delle scelte e della visione clinica/assistenziale, gli Indicatori clinici generali di gravità e progressione, gli Indicatori clinici specifici di gravità e progressione e la Prognosi stimata.

La valutazione dei campi segue delle indicazioni specifiche, ad esempio, la risposta positiva alla Domanda Sorprendente avvia la valutazione, mentre la risposta negativa può escludere il bisogno a priori. Allo stesso modo, la risposta positiva alla volontà di avviare un percorso di cure palliative avvia la valutazione.

- **Campi che identificano il Bisogno di Cure Palliative** per pazienti con diverse patologie, dove vengono analizzati i marcatori specifici che possono caratterizzare diversi quadri clinici (malato oncologico, malato con malattia respiratoria, malato cardiologico, malato colpito da stroke, malato neurologico, malato epatopatico, malato nefropatico e malato con demenza.)

Lo strumento deve sempre essere presente in cartella clinica, perché cruciale nella prima valutazione e presa in carico, per le modifiche del PAI per trasformare un profilo da cure palliative di base a cure palliative specialistiche e viceversa.

L'obiettivo dello strumento è individuare tempestivamente i bisogni specifici dei pazienti, evitando segnalazioni alla RLCP (Rete Locale delle Cure Palliative) in fase avanzata. L'uso di questo strumento supporta la valutazione clinica e la verifica della coerenza con i criteri di appropriatezza, ma non sostituisce la decisione clinica.

2. Il **CCP (Strumento di Valutazione della Complessità sociale, Clinica e Assistenziale del malato in Cure Palliative nel setting domiciliare)** è uno strumento atto ad aiutare i professionisti sanitari (Infermieri, Assistenti Sociali, Medici) a indagare le diverse aree

cardine che caratterizzano il paziente di cure palliative al fine di identificare i processi di cura e assistenza adatti a lui. È utile a migliorare la valutazione di stabilità, instabilità clinica e psicologica e le risorse sociali e assistenziali - sia del malato che della famiglia. Attraverso questo strumento i professionisti possono documentare una correlazione tra la complessità delle condizioni del paziente e del contesto socio-famigliare con la complessità degli interventi di assistenza da programmare (PAI), anche in riferimento al numero di accessi del medico palliativista.

Inoltre, le ATS gioveranno di tale strumento per valutare l'appropriatezza del percorso di cura in uno dei due livelli previsti - **base o specialistico** - coerentemente al **Piano di Assistenza Individuale (PAI)** e dell'evoluzione del quadro clinico.

I campi indagati nel CCP sono 3:

- 1- Bisogno sociale (utile ai fini della pesatura)
- 2- Bisogno clinico - assistenziale (utile ai fini della pesatura)
- 3- Complessità erogativa - PAI (risultante dalla valutazione delle due aree precedenti) (8).

1.3 Modello organizzativo

Una volta contattato il centro per l'attivazione delle cure palliative domiciliari, verrà fissato un **primo colloquio** con la famiglia e/o i caregiver in cui verranno valutate:

- la condizione clinica del paziente;
- la consapevolezza dei caregiver riguardo alla situazione e alla possibile evoluzione;
- la disponibilità di un caregiver (non necessariamente un membro della famiglia, ma anche un assistente) 24 ore su 24 alla gestione della terapia, semplici prestazioni ed a chiamare il centro in caso di necessità e/o urgenze.

Viene indagata anche la **rete di aiuto** di cui il paziente dispone, le sue condizioni generali e la sua autonomia nelle attività quotidiane. Per una presa in cura efficace, si predilige una presa in carico più rapida possibile, per questo la comunicazione tra la rete ospedaliera / ambulatoriale e la rete domiciliare deve essere efficace e chiara. Una volta chiarite queste premesse, viene svolta entro 48 ore dal primo colloquio una **prima visita al domicilio** del paziente detta "congiunta", ovvero effettuata da un medico e un infermiere. Le visite successive saranno pianificate in seguito in base alle condizioni del paziente. Le cure palliative formano il caregiver a trattare i possibili casi e scenari, anche quelli che non si sono ancora presentati ma potrebbero manifestarsi, legati ai sintomi che la malattia potrebbe far insorgere nel paziente. Tale incontro è fondamentale per il

percorso di **assunzione del ruolo di caregiver** ed è necessario per identificare le competenze di chi si occuperà del paziente. Verranno spiegate e mostrate le principali tecniche di somministrazione di terapia e dei presidi di cui potrebbe disporre il paziente, ed eventualmente eseguite insieme al professionista. Per ogni dubbio o chiarimento, è possibile contattare l'équipe che sarà reperibile 7 giorni su 7, 24 ore su 24 secondo le modalità precedentemente descritte. Su richiesta dei caregiver e sulla base delle condizioni valutate dell'équipe, è possibile attivare altri setting di cure palliative, e ad esempio trasferire il paziente in Hospice.

È possibile richiedere all'INPS l'invalidità civile per patologie oncologiche che prevede norme speciali, tutele e provvidenze necessarie, tra cui il materiale specifico per un'assistenza adeguata.

Al domicilio, i caregiver e il paziente disporranno di una scatola di farmaci contenenti tutto il necessario per le cure domiciliari, tra cui la terapia al bisogno.

La centrale operativa è attiva e aperta al pubblico dal lunedì al venerdì dalle 8:30 alle 12:30 dalle 13:30 alle 17:00 dal lunedì al giovedì e dalle 8:30 alle 12:30 e dalle 13:30 alle 16:30 al venerdì, per tutto l'anno, tranne per i giorni festivi infrasettimanali.

È attivo il servizio di segreteria con servizio di front-office, anche telefonico, per almeno 7 ore al giorno dal lunedì al venerdì.

Il centro in questione dispone di una macroéquipe composta da più microéquipe che comprendono un infermiere e un medico. La macroéquipe ogni giovedì effettua un passaggio di informazioni dei pazienti in carico, focalizzando l'attenzione sulle nuove prese in carico e sui pazienti più critici.

Una microéquipe, composta da operatori diversi che ruotano con cadenza settimanale, effettua una **pronta disponibilità telefonica per garantire 24 ore su 24 l'assistenza**, con lo scopo di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver in funzione del PAI.

Le chiamate che vengono effettuate dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 18 vengono gestite direttamente dalla micro-équipe di riferimento del paziente, e giungono direttamente sui numeri telefonici degli operatori. Le chiamate effettuate, invece, dal lunedì al venerdì dalle ore 18 alle ore 8, nei week end e nei giorni festivi h 24 vengono gestite da un centralino tramite un numero verde. L'operatore del centralino, deve constatare che l'assistito sia in carico al servizio di cure palliative domiciliare Life Cure, utilizzando l'elenco dei pazienti in carico (inviato e aggiornato settimanalmente e/o ogni qual volta ci fossero modifiche dello stesso.) Qualora non fosse presente nell'elenco, deve

verificare con il caregiver che ha eseguito la chiamata, se il paziente è seguito dal servizio di Cure Palliative di Life Cure di Busto Arsizio e in caso affermativo inoltrare la chiamata all'operatore reperibile.

Inoltrare immediatamente la telefonata, senza chiedere informazioni cliniche, seguendo la cascata dei professionisti (in caso di mancata risposta al primo numero, inoltrare la telefonata al secondo contatto; etc...): infermiere reperibile → medico reperibile → responsabile medico → responsabile infermieristico.

La chiamata, quindi, viene gestita primariamente dall'infermiere, che effettua un'analisi dei sintomi e dei dati a disposizione, tramite triage telefonico. L'infermiere decide quindi come gestire la chiamata in questione in base all'entità dell'urgenza clinica, suddivisa in lieve, modesta e grave, indicherà l'attuazione di manovre autonome, con un aggiornamento da parte del caregiver dopo circa 30 minuti per valutare la risoluzione dell'urgenza. Nel caso di urgenza clinica grave, viene sempre contattato il medico reperibile per programmare una visita medica o infermieristica o congiunta urgente. Infine, nei casi di urgenze cliniche modeste o gravi, a fine turno è necessario aggiornare il referente clinico e il case manager. Nell'anno 2023 l'organico è stato composto da 4 medici palliativisti di cui uno è il Direttore Sanitario, 4 infermieri di cui uno è il coordinatore infermieristico, 2 psicologi, 2 OSS, 2 fisioterapisti, 1 logopedista, 1 assistente sociale e 1 operatore amministrativo.

1.4 Profili base e Profili specialistici

Le Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-Dom) erogano assistenza domiciliare e cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le UCP-Dom sono uno dei nodi erogativi della Rete Regionale e Locale di Cure Palliative ed operano al suo interno in modo organizzato e coordinato sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete. Erogano prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza tutelare e sostegno spirituale, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, presidi ed ausili previsti dal Piano di Assistenza Individuale (PAI).

Le cure palliative domiciliari si articolano in:

1. Livello Base

- a. interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali a decorso stabile e con minor tendenza a sviluppare complicanze
- b. interventi programmabili
- c. percorsi per i quali si prevede, in base al PAI, un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) superiore/uguale a 0,14 e inferiore a 0,50;
- d. prevedendo un mix professionale che abbia almeno un accesso del medico palliativista ogni 15 giorni (una volta a settimana da parte dell'infermiere)

2. Livello Specialistico

- a. interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali complessi legati anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per i quali gli interventi di base sono inadeguati
- b. interventi erogati in modo specifico da équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate all'attività di cure palliative
- c. interventi che richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare
- d. il referente clinico è il medico palliativista
- e. percorsi per i quali si prevede, in base al PAI, un CIA superiore a 0,50 calcolato sull'intero percorso di assistenza specialistica.
- f. prevedendo un mix professionale che abbia almeno due accessi del medico palliativista nei primi 10 giorni, comprendendo l'accesso iniziale ai fini della stesura del PAI, e successivamente di almeno un accesso del medico palliativista ogni 10 giorni (due/tre volte a settimana da parte dell'infermiere).

Il **CIA** è determinato dagli accessi del medico palliativista e dell'infermiere. Le altre figure professionali quali OSS, fisioterapista, psicologo e assistente sociale od altri professionisti della riabilitazione, ed eventuali altre figure attivabili nel PAI in funzione della risposta al bisogno, concorrono alla determinazione del CIA per un valore non

superiore al 25%.

Al variare del profilo di Cure Palliative Domiciliari varia anche il numero degli accessi al domicilio per le visite, e di conseguenza il coefficiente di assistenza; tutti i cambi profilo partono innanzitutto da una valutazione sanitaria e in seguito, si garantiscono nuovi giorni di assistenza.

In base alla stabilità della condizione clinica / sociale è possibile passare da un profilo specialistico ad un profilo base, in caso di buon compenso dei sintomi e della gestione assistenziale (valutato anche tramite l'ausilio di scale e strumenti adatti), o viceversa in caso di sintomi scarsamente gestiti e instabilità clinica (9).

2. MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo

Comprendere il bisogno di supporto e formazione dei caregiver dei pazienti afferenti al Centro di Cure Palliative Domiciliari Life Cure con sede a Busto Arsizio attraverso l'analisi delle motivazioni delle chiamate al servizio di riferimento e dei rispettivi esiti.

2.2 Materiali e Metodi

È stato condotto uno studio retrospettivo estrapolando i dati relativi ai record inseriti nelle cartelle cliniche. I dati estratti dal Sistema Informativo dell'azienda **Life Cure** di Busto Arsizio si riferiscono al periodo compreso tra novembre 2021 e novembre 2023.

Sono stati suddivisi in:

- **Numero pratica**, riportante il numero della cartella del paziente sull'applicativo utilizzato per le registrazioni;
- **Profilo**, riportante se specialistico oppure base a seconda degli accessi e della normativa vigente rispetto ai profili delle Cure Palliative;
- **Data di attivazione**, riportante la data di inizio del servizio di Cure Palliative domiciliari per quella specifica pratica;
- **Data di fine**, riportante la data di fine del servizio di Cure Palliative domiciliari per quella specifica pratica;
- **Genere**, riportante se il paziente sia maschio o femmina;
- **Anno di nascita**, riportante l'anno di nascita del paziente in questione, collegato alla specifica pratica;
- **Data di registrazione**, riportante la data secondo il formato giorno/mese/anno della registrazione effettuata sull'applicativo. Tale registrazione comprende visite (mediche e infermieristiche, programmate e non); colloqui (telefonici e non) con i caregiver e i parenti; somministrazione di terapia programmata, somministrazione di terapia al bisogno; prime visite di presa in carico, richieste di farmaci, evasioni di richieste di farmaci, aggiornamenti e richiesta di aggiornamenti (telefonici e non) da parte del Centro verso i caregiver e viceversa, colloqui psicologici e chiamate a parte dei caregiver verso il centro ai professionisti reperibili per varie motivazioni in seguito analizzate;
- **Ora di registrazione**, riportante l'orario in cui la registrazione è stata effettuata, generalmente corrispondente all'orario della prestazione o della chiamata dal caregiver al Centro, in quanto modificabile a posteriori per ottenere maggiore precisione dell'inserimento del record;

- **Autore**, riportante cognome e nome dell'autore del report.

2.3 Aggregazione dati

È stato necessario effettuare uno screening dei dati, che inizialmente comprendevano visite, colloqui, informazioni varie, chiamate, SMS, etc.

Si è deciso di includere le chiamate per via telefonica effettuate dai caregiver verso il centro, mantenendo anche eventuali contatti tramite messaggistica, qualora fosse specificata la natura del contatto (SMS). Sono state escluse le chiamate verso il centro o verso il medico di riferimento effettuate dagli infermieri presenti al domicilio. I nomi degli autori delle registrazioni sono stati codificati in numeri per mantenere la privacy dei professionisti. Le motivazioni delle chiamate sono state categorizzate in undici aree ovvero: dolore, sintomatologia respiratoria, agitazione e sintomi correlati, febbre, sintomatologia neurologica, sintomatologia gastrointestinale, eliminazione, richieste organizzative e aggiornamenti, informazioni riguardo la terapia e/o somministrazione della stessa, alterazione dei parametri vitali e infine la colonna “Altro”, e dato che ogni macrocategoria raggruppa molteplici sintomi, in questo modo è stato possibile calcolare la frequenza di ogni modalità assunta.

Ciascuna chiamata può contenere più di una motivazione di contatto e pertanto rientrare in più categorie, al contempo ogni macroarea può presentare più sintomi appartenenti alla stessa area (per esempio, alcune chiamate effettuate presentano sintomi come tosse e dispnea, rientranti nella stessa macroarea).

Nell'area dell'**agitazione** sono state incluse tutte quelle chiamate per alterazione della lucidità del paziente, l'ansia e l'alterazione del sonno: agitazione, insonnia, allucinazioni, disorientamento...

Nella macroarea della “**sintomatologia respiratoria**” sono state registrate le chiamate per sintomi legati all'apparato respiratorio, come dispnea o tosse, ma anche desaturazione o gasping.

Un'altra macroarea è la “**sintomatologia gastrointestinale**” che include sintomi come vomito, diarrea, nausea, inappetenza, stipsi e tutte le alterazioni ad essa correlate. L'“**alterazione dei parametri vitali**” comprende tachicardia, ipotensione e ipertensione. “**Dolore**”, nonostante sia un parametro vitale, è stato categorizzato in una nuova macroarea a sé stante innanzitutto perché rappresenta uno dei sintomi più citati nelle telefonate al centro, e secondariamente per la rilevanza della qualità di vita delle persone.

La “**sintomatologia neurologica**” racchiude i sintomi afferenti alla sfera neurologica e allo stato di coscienza, dunque si troveranno sintomi come perdita di coscienza, tremori, vertigini, etc.

A seguire, nell’area della “**terapia**” sono state incluse tutte le richieste riguardanti la somministrazione dei farmaci, difficoltà nella somministrazioni, termine delle terapia elastomeriche, etc.

L’area “**eliminazione**” include alterazioni della minzione come disuria, piuria, oliguria, mentre le “**richieste organizzative ed aggiornamenti**” includono le chiamate effettuate per aggiornare il centro su ricoveri, visite, esami ematici effettuati o aggiornamenti sull’andamento della situazioni clinica, oppure richieste specifiche per ricevere informazioni sulla situazione clinica o ulteriori colloquio e/o visite.

L’“**alterazione dei parametri vitali**” racchiude cambiamenti significativi o anormali come tachicardia, ipotensione e ipertensione e la macrocategoria “**febbre**” presenta le chiamate effettuate per la rilevazione di una temperatura corporea anomala.

Infine, la macrocategoria “*altro*” include tutti gli altri sintomi e/o eventi come cadute, malfunzionamento dei dispositivi, etc.

Per quanto riguarda gli esiti delle chiamate, sono state create diverse colonne riguardanti le principali **macrocategorie di esito**, quali: Terapia al bisogno, visita e/o contatto con il medico, sostegno nella somministrazione della terapia, informazioni generali riguardo lo stato clinico, richiesta di fornire aggiornamenti al centro e/o contattare nuovamente il centro in caso di inefficacia della terapia, indicazioni fornite al caregiver da eseguire nell’immediato e infine la colonna nessun esito. Nella colonna “indicazioni fornite al caregiver da eseguire nell’immediato” sono stati inclusi gli interventi consigliati dall’operatore. Anche in questo caso, ogni chiamata ha potuto generare molteplici esiti che possono essere stati contrassegnati in più colonne, dunque più aree di esiti, contemporaneamente.

3.RISULTATI

3.1 Analisi del campione

Dall'analisi effettuata da novembre 2021 a novembre 2023, sono state selezionate 676 chiamate verso il centro, effettuate da 207 diverse persone.

99 chiamanti sono uomini, corrispondenti al 47,83%, mentre 108 sono donne, cioè il 52,17% del totale (*Tabella A*)

<i>Tabella A</i>	<i>Frequenza</i>	<i>Percentuale</i>
<i>Uomini</i>	99	47,83%
<i>Donne</i>	108	52,17%
	207	100,00%

Disponendo dai dati estratti solamente l'anno di nascita e non il giorno esatto, non è stato possibile constatare se il paziente avesse compiuto quell'età, quindi per facilitare il calcolo, si prende in considerazione l'età che il paziente avrebbe compiuto nell'anno in cui è stata effettuata la chiamata. L'età media dei pazienti è di 76,14 anni. L'età minima riscontrata è di 37 anni, il paziente più anziano invece ha 100 anni.

3.2 Motivazioni di chiamata

In totale, tra tutte le macroaree sono state effettuate 973 registrazioni, come rappresentato in *Tabella 1*, suddivise nelle 11 macroaree.

Tabella 1

MOTIVI GENERALI DI CHIAMATA	Frequenza	Percentuale
Agitazione	157	16,14%
Sintomatologia respiratoria	152	15,62%
Dolore	142	14,59%
Richieste organizzative / aggiornamenti	106	10,89%
Sintomatologia neurologica	100	10,28%
Sintomatologia gastro intestinale	80	8,22%
Altro	76	7,81%
Richieste in merito alla terapia	55	5,65%
Febbre	47	4,83%
Sintomatologia eliminazione urinaria	32	3,29%
Alterazione dei parametri vitali	26	2,67%
	973	100,00%

Analizzando le motivazioni di chiamata come precedentemente suddivise in categorie, risulta che la macrocategoria più numerosa sia "agitazione", che presenta 157 registrazioni e cinque diversi sintomi (*Tabella 2*).

Tabella 2

AGITAZIONE	Frequenza	Percentuale
Agitazione	115	73,25%
Insonnia	25	15,92%
Disorientamento/confusione	10	6,37%
Aggressività	5	3,18%
Allucinazione	2	1,27%
	157	100%

La seconda macroarea con il maggior numero di registrazioni risulta essere “**sintomatologia respiratoria**” e sintomi correlati, mostrando 152 registrazioni (*Tabella 3*)

Tabella 3

SINTOMATOLOGIA RESPIRATORIA	Frequenza	Percentuale
Dispnea	83	54,61%
Desaturazione	29	19,08%
Tosse	12	7,89%
Rantolo	11	7,24%
Tachipnea	6	3,95%
Bradipnea	4	2,63%
Apnee	2	1,32%
Gasping	2	1,32%
Secrezioni	2	1,32%
Polipnea	1	0,66%
	152	100%

La terza motivazione di chiamata più numerosa è rappresentata da “**dolore**” per il quale si registrano 142 registrazioni (*Tabella 4*)

Tabella 4

DOLORE	Frequenza	Percentuale
Dolore	139	97,89%
Lamenti	3	2,11%
	142	100,00%

L’area “richieste organizzative ed aggiornamenti” è la quarta area maggiormente registrata per frequenza di richieste, con 106 inserimenti totali (*Tabella 5*).

Tabella 5

RICHIESTE ORGANIZZATIVE / AGGIORNAMENTI	Frequenza	Percentuale
Aggiornamenti	50	47,17%
Comunicazione decesso	32	30,19%
Indicazioni sul dispositivo	1	0,94%
Informazioni sulla procedura di decesso	5	4,72%
Informazioni sulla situazione clinica	11	10,38%
Informazioni sulla somministrazione dei pasti	1	0,94%
Programmazione visite domiciliari	3	2,83%
Richiesta visita	3	2,83%
	106	100,00%

La “sintomatologia neurologica” è la quinta macroarea di sintomi per le quali si effettua il maggior numero di telefonate, con 100 registrazioni di sintomi in totale (*Tabella 6*)

Tabella 6

SINTOMATOLOGIA NEUROLOGICA	Frequenza	Percentuale
Sopore	54	54,00%
Tremori	9	9,00%
Disfagia	8	8,00%
Risvegli dalla sedazione	7	7,00%
Perdita di coscienza	5	5,00%
Episodi di assenza	4	4,00%
Vertigini	3	3,00%
Assopimento	2	2,00%
Rallentamento	2	2,00%
Clonie arti	2	2,00%
Movimenti afinalistici	2	2,00%
Crisi epilettiche	1	1,00%
Sonnolenza	1	1,00%
	100	100,00%

Con 80 registrazioni totali e 11 sintomi registrati si trova la macroarea della “**sintomatologia gastrointestinale**” (*Tabella 7*).

Tabella 7

SINTOMATOLOGIA GASTROINTESTINALE	Frequenza	Percentuale
Vomito	30	37,50%
Nausea	16	20,00%
Stipsi	11	13,75%
Diarrea	8	10,00%
Inappetenza	5	6,25%
Ematochezia	2	2,50%
Meteorismo	2	2,50%
Tenesmo	2	2,50%
Tensione addominale	2	2,50%
Borborigmi	1	1,25%
Ematemesi	1	1,25%
	80	100,00%

A denominare la sesta categoria di chiamata per frequenza, si trova la categoria “**altro**”, con 76 registrazioni (*Tabella 8*)

Tabella 8

ALTRO	Frequenza	Percentuale
Astenia	17	22,37%
Malfunzionamento dispositivo	10	13,16%
Peggioramento clinico	9	11,84%
Malessere	8	10,53%
Edema	6	7,89%
Iperglicemia	6	7,89%
Lesione	5	6,58%
Ipoglicemia	4	5,26%
Caduta	3	3,95%
Prurito	2	2,63%
Gonfiore alla lingua	1	1,32%
Petecchie	1	1,32%
Richiesta sedazione	1	1,32%
Sudorazione	1	1,32%
Sanguinamento dalla bocca	1	1,32%
Tono dell'umore deflesso	1	1,32%
	76	100,00%

Le segnalazioni riguardo la terapia, sono l’ottava causa di chiamata più frequente di tutte le macroaree con 55 segnalazioni totali (*Tabella 9*).

Tabella 9

RICHIESTE IN MERITO ALLA TERAPIA	Frequenza	Percentuale
Informazioni sulla somministrazione della terapia	37	67,27%
Il paziente rifiuta la terapia	6	10,91%
Impossibile somministrare la terapia	6	10,91%
Termine terapia (elastomero, bombola ossigeno...)	3	5,45%
Difficoltà a somministrare la terapia	1	1,82%
Il caregiver rifiuta di somministrare la terapia	1	1,82%
Il paziente assume la terapia	1	1,82%
	55	100,00%

La terzultima area di registrazioni per frequenza è “febbre”. Il sintomo è stato comunicato 47 volte, rappresentando il 4,83% del totale di tutte le macroaree. La febbre è l’unico sintomo della sua macroarea, per cui rappresenta il 100% dell’area totale (*Tabella 10*).

Tabella 10

FEBBRE	Frequenza	Percentuale
Febbre	47	100%
	47	100%

La penultima area di registrazioni riguarda la sintomatologia dell’eliminazione e segni e sintomi correlati con un totale di 32 registrazioni e 7 voci in totale (*Tabella 11*)

Tabella 11

SINTOMATOLOGIA URINARIA	ELIMINAZIONE	Frequenza	Percentuale
Anuria		15	46,88%
Oliguria		10	31,25%
Piuria		2	6,25%
Ritenzione urinaria		2	6,25%
Ematuria		1	3,13%
Stimolo ad urinare		1	3,13%
Disuria		1	3,13%
		32	100,00%

L’ultima area interessata è “Alterazione dei parametri vitali”, che include 3 sintomi e 26 voci in totale (*Tabella 12*).

Tabella 12

ALTERAZIONE DEI PARAMETRI VITALI	Frequenza	Percentuale
Ipotensione	15	57,69%
Ipertensione	7	26,92%
Tachicardia	4	15,38%
	26	100,00%

3.3 Esiti di chiamata

Gli esiti di chiamata sono stati divisi in **otto macrocategorie**, e sommando tutti gli esiti effettuati per ogni singola chiamata, risultano 1017 registrazioni totali. La categoria con l'esito che si è più frequentemente verificato è **“indicazione a somministrare la terapia al bisogno”** con il 49,41% degli esiti totali e 334 registrazioni. A seguire troviamo l'esito denominato **“contatto con il medico e/o visita”**, a sua volta questa può essere risolta dall'infermiere, dal medico o congiunta. Tale esito presenta 148 registrazioni, cioè il 14,55%. Con poche meno registrazioni si riscontra l'esito **“ricontattare il centro in caso di inefficacia/si chiede di fornire aggiornamenti”** con 144 registrazioni e il 14,16% del totale.

Subito a seguire, **“modifica della terapia”** prevede 129 registrazioni con il 12,68% del totale, mentre 92 registrazioni sono state effettuate nell'area **“informazioni”**, riguardanti educazione o informazioni circa la terapia, ovvero il 9,05%. Le **chiamate senza esito** registrate nella macroarea **“nessun esito”** sono state 74, il 7,28% delle registrazioni totali, mentre il l'esito più esiguo è stato **“sostegno nella somministrazione della terapia”** con 9 registrazioni e rappresentante lo 0,88%. (Tabella 13)

Tabella 13

MACROAREE DEGLI ESITI DI CHIAMATA	Frequenza	Percentuale
Terapia al bisogno	334	32,84%
Visita medica / contattato il medico	148	14,55%
Aggiornamento / ricontattato il centro	144	14,16%
Modifica terapia	129	12,68%
Informazioni	92	9,05%
Indicazioni date caregiver da eseguire nell'immediato	87	8,55%
Nessun esito	74	7,28%
Sostegno nella somministrazione della terapia	9	0,88%
	1017	100,00%

Importante risultato può essere fornito dalla colonna **“indicazioni al caregiver da eseguire nell'immediato”** con 87 registrazioni (ovvero l'8,55% delle registrazioni totali degli esiti), suddiviso a sua volta in 31 tipologie di registrazioni (Tabella 14)

Tabella 14

INDICAZIONI DATE AL CAREGIVER DA ESEGUIRE NELL'IMMEDIATO	Frequenza	Percentuale
Monitorare PV	37	42,53%
Modificare la dieta	5	5,75%
Apporre ghiaccio	4	4,60%
Monitorare la sintomatologia	4	4,60%
Posizionare arto in scarico	3	3,45%
Programmato tampone Covid-19	3	3,45%
Indicazione ad eseguire lavaggio (CV/ago di Huber)	2	2,30%
Mantenere clinostatismo	2	2,30%
Posizionare il paziente in Fowler	2	2,30%
Programmato colloquio	2	2,30%
Sostituire sacca di raccolta / deflussori	2	2,30%
Spugnature per ridurre temperatura	2	2,30%
Accompagnare il paziente negli spostamenti	1	1,15%
Alimentare il paziente	1	1,15%
Applicare fonte di calore	1	1,15%
Applicare gel anestetico e ghiaccio	1	1,15%
Aspirare il paziente	1	1,15%
Chiamare il 112	1	1,15%
Controllare il dispositivo	1	1,15%
Far assumere liquidi energetici	1	1,15%
Far rivalutare la medicazione all'infermiere	1	1,15%
Indicazione a mantenere il paziente a riposo	1	1,15%
Indicazione a recarsi in PS	1	1,15%
Indicazione ad utilizzare antiemorragico	1	1,15%
Monitorare diuresi	1	1,15%
Monitorare edema	1	1,15%
Monitorare segni di sanguinamento	1	1,15%
Necessità cuscino antidecubito e letto articolato	1	1,15%
Posizionare il paziente in Antishock	1	1,15%
Posizionare il paziente lateralmente	1	1,15%
Rinnovare medicazione	1	1,15%
	87	100,00%

3.4 Informazioni sulle caratteristiche delle chiamate

I pazienti in carico alle Cure Palliative Domiciliari, come espresso precedentemente, possono rientrare in uno dei due profili previsti per identificare l'instabilità e quindi stabilire la frequenza delle visite mediche e infermieristiche necessarie, ovvero **Profilo Base** e **Profilo Specialistico**. Tale aspetto è stato analizzato anche nella frequenza di chiamate al Centro, al fine di identificare una maggior frequenza di chiamate nel gruppo

dei Profilo Base o nel gruppo dei Profilo Specialistico.

Le chiamate effettuate nel Profilo Base sono state 179, ovvero il 26,48% del totale delle chiamate, mentre le chiamate effettuate in Profilo Specialistico sono state 497, ovvero il 73,52% (Tabella 15)

Tabella 15

	<i>Frequenza</i>	<i>Percentuale</i>
<i>Chiamate CP BASE</i>	179	26,48%
<i>Chiamate CP SPECIALISTICA</i>	497	73,52%
	676	100,00%

Nel totale dei 24 mesi analizzati 311 chiamate sono state effettuate tra le ore 8 e le ore 18 e, di queste, le chiamate effettuate di sabato o domenica sono state 142 (36,13% del totale delle chiamate) mentre nei giorni festivi infrasettimanali risultano 7 registrazioni (1,78% del totale delle chiamate). Le registrazioni avvenute tra le 8 e le 18 in giorni infrasettimanali non festivi sono state 162 (41,22%).

Nei 24 mesi totali, per quanto riguarda le telefonate effettuate tra le ore 18 e le ore 8, rientrando quindi nella fascia di reperibilità e nella fascia notturna sono state 365 (58,78% delle chiamate totali), 126 di queste sono state effettuate di sabato o domenica, cioè il 32,06%. Le chiamate eseguite in giorni festivi infrasettimanali sono state 8 ovvero il 2,04%, di cui 2 chiamate sono state registrate in una domenica che è stata anche giorno festivo (es. domenica 1° maggio 2022). 231 telefonate cadono in un giorno infrasettimanale non festivo, ovvero il 58,78% delle telefonate totali (Tabella 16).

Tabella 16

	Sab / Dom	Festivi	Infrasettimanali	Totale
<i>Ore 8 – 18 (fascia diurna)</i>	142	7	162	311
<i>Ore 18 – 8 (fascia notturna)</i>	126	8	231	365
	268	15	393	676

4. DISCUSSIONE

4.1 Analisi delle motivazioni di chiamata.

L'analisi dei risultati ha portato all'attenzione i principali motivi che spingono i caregiver a contattare il Centro, al fine di comprendere al meglio le loro necessità: i risultati dimostrano che l'area dell'agitazione è quella che riscuote la maggior frequenza di chiamata. Si tratta di un sintomo molto complesso da gestire al domicilio senza le opportune risorse farmacologiche, spesso occorre modificare la terapia, operazione per la quale si rende necessario l'intervento dei professionisti.

Anche l'insonnia rappresenta un sintomo di difficile gestione, e soprattutto se associato ad altri sintomi come disorientamento e agitazione può creare un quadro complicato per il caregiver. La perdita di lucidità del proprio caro, inoltre, può essere difficile da accettare e da comprendere per il familiare di riferimento, sia dal punto di vista emotivo che dal punto di vista della progressione del quadro clinico.

La gestione della sintomatologia respiratoria è sicuramente una delle necessità maggiormente riscontrate dai caregiver: al primo posto per frequenza si trova la dispnea. Non solo è un sintomo riconoscibile e che può causare ansia sia nel paziente che nel familiare di riferimento, ma è anche fonte di grosso discomfort da parte del paziente, impattando di molto la qualità di vita. Sia che si tratti di una dispnea notturna non gestibile, oppure di una dispnea associata a movimento e ad astenia, è importante la gestione di quest'alterazione del respiro. La consistente frequenza di telefonate per questo sintomo potrebbe suggerire che i caregiver sanno riconoscere una situazione di sofferenza respiratoria nel paziente e che capiscono l'importanza di interfacciarsi con il Centro di cure palliative domiciliari di riferimento per alleviare e possibilmente risolvere la dispnea. Inoltre, l'attenzione alla desaturazione (il secondo sintomo maggiormente riportato nella categoria dell'area della sintomatologia respiratoria) potrebbe essere indicativa della competenza del caregiver nel monitorare i parametri vitali e nell'identificare le variazioni associate.

Un altro sintomo per cui i caregiver contattano maggiormente il numero verde delle cure palliative domiciliari è il dolore: ciò probabilmente perché, come il sintomo dell'agitazione e la dispnea, il dolore non controllato spesso richiede un trattamento farmacologico ulteriore rispetto alla terapia prescritta (anche al bisogno) o necessita di una maggior frequenza di somministrazioni prescritte, o anche di lasciare trascorrere meno ore tra una somministrazione e l'altra, anticipando la somministrazione. Si tratta di

scelte che il caregiver non può effettuare in autonomia e per le quali necessita di interfacciarsi con l'équipe di riferimento. Gestire il dolore al domicilio rappresenta una sfida complessa soprattutto a causa del grado di coinvolgimento emotivo che un caregiver può provare verso il suo caro che manifesta una situazione di intenso malessere. In questo contesto, il caregiver potrebbe sentirsi responsabile di intervenire precocemente per alleviare la sofferenza del proprio caro.

È importante però trovare la giusta collaborazione con il caregiver, che sappia riconoscere quando è il caso di contattare il numero verde del Centro senza lasciare attendere troppo il paziente in una situazione di distress. Al contempo è fondamentale che il caregiver comprenda, e sia quindi educato, a somministrare la terapia prescritta per il dolore con precisione e secondo le indicazioni, per evitare l'insorgenza del sintomo e migliorare così il benessere e la qualità di vita del paziente; è necessario spiegare e illustrare con precisione e chiarezza la scheda di terapia prescritta e soprattutto la funzione della terapia al bisogno.

Compatibilmente alla letteratura precedentemente analizzata, più precisamente nell'articolo di Pimentel del 2015, si affermava che le necessità di intervento includevano la gestione di sintomi relativi al cancro, come dolore, fatigue, nausea/vomito, ansia/depressione, appetito, stipsi, mancanza di fiato, confusione/delirium, sonno e necessità di consulenza (5). Anche nello studio di Teunissen del 2007, i consulti telefonici hanno portato a due tipologie di necessità: una riferita ai sintomi, e le altre riferite a problematiche generali escludendo sintomi fisici. Per quanto riguarda i sintomi fisici, la prima causa di contatto delle 1794 registrate è stata il dolore (49%), a seguire delirium (20%), poi nausea/vomito (16%) e dispnea (12%). Anche in questo caso, è possibile riferire più sintomi per ciascun paziente in una sola consultazione telefonica. Per quanto concerne le problematiche non sintomatologiche, le prime quattro voci sono: problemi farmacologici (54%), organizzazione delle cure (21%), problemi psicologici (19%), supporto professionale ai caregiver (17%). Le domande sul fine vita e sulle decisioni da intraprendere, sommando gli anni 2003, 2004 e 2005, riguardano l'11% la sedazione palliativa ed il 3% l'eutanasia per un totale di 260 registrazioni (14% delle chiamate totali) (6).

Dai risultati ottenuti dalla nostra analisi, un'ulteriore nota necessità dei caregiver è rappresentata nell'area delle richieste organizzative e degli aggiornamenti. La frequenza di queste richieste di colloquio, di visite o semplicemente una telefonata per segnalare

importanti aggiornamenti sul paziente (come risultati di esami ematici, il ricovero, il responso di una visita medica) indica una grande necessità di comunicazione con il Centro al fine di mantenere i professionisti dell'equipe aggiornati sulla situazione clinica attuale, che prosegue e si evolve nel tempo. Tra le più frequenti comunicazioni in quest'area, vi è la comunicazione del decesso e la richiesta di informazioni circa la procedura di decesso, che potrebbero indicare una totale fiducia verso il Centro anche nella gestione di una situazione così complessa e carica di emotività come l'exitus. Tali telefonate possono anche rappresentare un motivo di confronto richiedendo informazioni e delucidazioni sulla situazione clinica, nonché sulle indicazioni terapeutiche consigliate con l'evolversi della malattia.

Sempre facendo riferimento allo studio di Pimentel del 2015, per quanto riguarda le necessità di consulenza, a loro volta le richieste sono state declinate in problemi familiari, ansia/depressione, progressione della malattia/stato della malattia, informazioni e educazione circa l'hospice e educazione riguardo i farmaci. Le ragioni di chiamata rientranti nelle logistiche riguardavano rifornimento di farmaci, organizzazione, prescrizioni di riabilitazione / cure domiciliari e problematiche multidisciplinari. (5).

Per ciò che concerne la sintomatologia gastrointestinale, tale area è maggiormente rappresentata da vomito e nausea. La necessità di controllare questi sintomi va ancora una volta a confermare il bisogno di ridurre il distress dato da sintomi fastidiosi che possono ridurre la qualità di vita dei pazienti, preferendo un approccio farmacologico. Anche nello studio di Teunissen del 2007 troviamo nausea/vomito con il 16% del totale delle cause di contatto (6).

Il controllo dei sintomi legati all'eliminazione riguarda prevalentemente anuria e oliguria. Ciò dimostra che da parte del Centro è stato trasmesso come tale alterazione sia importante da segnalare a persone che normalmente potrebbero ignorare o sottovalutare tali segni. È evidente come l'educazione possa aiutare un caregiver a segnalare situazioni di alterazione dell'eliminazione che potrebbero peggiorare o indicare altre problematiche di carattere clinico più grave. Anche l'alterazione dei parametri vitali e le telefonate annesse per la segnalazione dei valori rappresenta un successo dal punto di vista dell'educazione: non solo il caregiver sa rilevare i parametri, ma sa anche riconoscere quando un valore è anomalo e contattare il centro di conseguenza.

A seguire, nell'area neurologica il sintomo più rilevante è il sopore: tale condizione rappresenta per gli operatori un normale sintomo del decadimento clinico a cui alcuni

pazienti con determinate patologie possono andare incontro con il progredire della malattia, oppure riconoscono il sopore come una normale conseguenza alla sedazione effettuata per il controllo degli altri sintomi (come agitazione e dolore). Le frequenti chiamate relative a questa sintomatologia, però, lasciano supporre che questo sintomo sia poco accettato o compreso dai caregiver e dai parenti, denotando forse preoccupazione relativamente all'avvicinarsi dell'exitus. Spesso però, il sopore è solo una delle cause per cui il caregiver effettua una telefonata verso il centro: è possibile quindi che il caregiver abbia contattato il numero verde non tanto per segnalare il sopore e la preoccupazione relativa a questo stato di coscienza alterato, quanto gli altri sintomi di accompagnamento (es. febbre, desaturazione...)

Proseguendo l'analisi dei risultati, l'ambito della terapia e indicazioni ad essa correlate è uno dei motivi più frequenti di chiamata. In questo ambito la maggior parte delle registrazioni delle motivazioni è relativa alle informazioni sulla somministrazione della terapia: delucidazioni rispetto alla somministrazione di ossigenoterapia ed aerosolterapia, indicazioni riguardo al foglio di terapia precedentemente spiegato, consigli sulla somministrazione di terapia insulinica o antipertensiva, etc. Ciò potrebbe suggerire che il caregiver recepisce l'importanza della terapia e della valutazione alcuni parametri (pressione arteriosa, glicemia) prima di somministrare la terapia, e riconosce i propri limiti circa la modalità di somministrazione e cerca aiuto per effettuare al meglio la tecnica. Talvolta alcuni contatti potrebbero essere stati effettuati al fine di ricevere una conferma e una rassicurazione sul proprio agire e sulla tecnica effettuata.

Infine, l'ultima motivazione di chiamata al Centro è la febbre, che risulta, infatti, essere una delle motivazioni meno frequenti.

4.2 Analisi degli esiti di chiamata.

L'esito che si è più frequentemente verificato a seguito di una chiamata al centro è stata l'istruzione o la conferma di **somministrare la terapia al bisogno**, comprese anche l'indicazione di ripetere la somministrazione del farmaco al bisogno o di anticipare una eventuale seconda somministrazione. È chiaro come possa essere l'esito maggiormente ottenuto, in quanto le motivazioni più frequenti di chiamata descritte precedentemente sono sintomi come dolore, agitazione e dispnea, che rendono spesso necessario la somministrazione di terapia al bisogno.

Anche la desaturazione può essere vista a seconda del caso clinico come un'emergenza

che può rendere necessaria una **visita** (medica, infermieristica o congiunta) o un contatto medico. A seguire, il Centro chiede aggiornamenti riguardo la sintomatologia una volta modificata la terapia oppure dopo la somministrazione della terapia al bisogno (“**Ricontattare il centro / fornire aggiornamenti**”). Il Centro spesso chiede di essere ricontattato qualora non fosse migliorata la sintomatologia, al fine di provvedere ad una modifica della terapia maggiormente efficace.

La **modifica della terapia** è uno degli esiti più frequenti, in quanto spesso al mutare della situazione clinica, ad esempio con l’aggravarsi delle condizioni cliniche, può essere necessario variare la terapia al fine di ottenere un miglior adattamento ai sintomi e migliorare la condizione di vita del paziente. Le terapie maggiormente modificate, infatti, spesso riguardano terapia antalgica e/o sedativa, coerentemente con i sintomi maggiormente spiacevoli per il paziente (dolore, agitazione, dispnea). Spesso le modifiche riguardano anche la terapia insulinica e la terapia antipertensiva, alla luce del fatto che glicemia e pressione arteriosa sono tra i parametri maggiormente monitorati dai caregiver, e che spesso ipotensione e ipoglicemia possono recare sintomi e disturbi invalidanti.

L’esito “**indicazioni fornite al caregiver da eseguire nell’immediato**” riguarda soprattutto azioni di monitoraggio dei parametri vitali o suggerimenti importanti come la modifica della dieta o la necessità di presidi antidecubito, indicazioni specifiche riguardo il posizionamento degli arti edematosi in scarico, oppure l’apporte di ghiaccio come coadiuvante della terapia in caso di febbre, etc.

Meno casi hanno richiesto il sostegno telefonico simultaneo nella **somministrazione della terapia**. Ciò potrebbe mostrare che i caregiver si sentono sicuri nella somministrazione della terapia con le tecniche a loro mostrate, ma che al contempo possono fare riferimento al centro qualora avessero bisogno di sostegno telefonico nell’esecuzione. Ciò sottolinea l’importanza di avere un Centro di riferimento di fiducia. Infine, l’area ‘**nessun esito**’ spesso coincide con la comunicazione di decesso del proprio caro o aggiornamenti telefonici dal caregiver verso il centro, quindi attività di comunicazione piuttosto che un vero e proprio bisogno.

4.3 Analisi del campione

La maggior parte delle chiamate è stata effettuata in Profilo Specialistico, mentre un numero più esiguo di chiamate è stato effettuato in profilo base. E’ stato necessario

analizzare questi dati, poiché sarebbe stato possibile supporre che un paziente in Profilo disponendo di un maggior numero e maggior frequenza di visite mediche e infermieristiche (almeno un accesso del medico palliativista ogni 10 giorni e due/tre volte a settimana da parte dell'infermiere), avrebbe avuto minor necessità di contattare telefonicamente.

Coerentemente, un paziente in Profilo Base, seppur più stabile e con minore necessità di visite rispetto al profilo specialistico (un accesso del medico palliativista ogni 15 giorni e una volta a settimana da parte dell'infermiere), avrebbe potuto indicare una maggiore necessità di contattare il Centro telefonicamente. Si è invece confermata una maggiore necessità di contatto con i professionisti da parte dei pazienti con Profilo Specialistico, si suppone in relazione al quadro di instabilità tipico dei pazienti che corrispondono a questa tipologia di profilo.

4.4 Limiti dello studio

È necessario specificare che i dati riguardanti le chiamate potrebbero essere sottostimati rispetto alle effettive chiamate effettuate dai caregiver verso il centro, in quanto non tutti gli operatori segnalano in cartella l'evento chiamata, oppure se il loro intervento ('visita infermieristica non programmata') sia successivo ad un contatto telefonico.

5. CONCLUSIONE

La tesi aveva l'obiettivo di comprendere il bisogno di supporto e formazione dei caregiver, attraverso l'analisi delle motivazioni delle chiamate al numero verde e dei rispettivi esiti, al fine di preparare il familiare di riferimento alla gestione di una situazione molto complessa, per permettere loro di viverla nel modo più sereno possibile.

L'analisi delle telefonate dimostra che le principali aree su cui bisogna concentrare le energie del Centro sono l'educazione, la comunicazione e la valutazione della validità del caregiver. Innanzitutto, è fondamentale studiare l'atteggiamento e l'attitudine del caregiver all'assistenza del proprio caro e della volontà e disponibilità di somministrare la terapia secondo le tecniche suggerite, ma anche la gestione di device complessi.

A seguire entra in gioco un'educazione calibrata sul familiare di riferimento: in quanto spesso non si tratta di sanitari, è fondamentale modulare il linguaggio per migliorare la comprensione e ottenere un apprendimento efficace. La riproduzione delle tecniche in presenza e seguire passo per passo il familiare nella somministrazione e nell'acquisizione delle skill permetterà alla persona di sentirsi più sicura e consapevole, soprattutto per quanto riguarda dispositivi di gestione complessa: catetere vescicale, Port-a-Cath, sondino naso gastrico, PEG...

Bisogna quindi porre attenzione alla corretta interpretazione della scheda di terapia dal parente e fornire dimostrazioni pratiche sulle somministrazioni con le tecniche principali (orale, sottocute).

L'altra area da implementare è quella della comunicazione: è importante permettere alla famiglia di aggiornare il centro nelle sedi e nelle modalità opportune, e potrebbe essere proposta una frequenza maggiore di colloqui, anche con gli psicologi, per fornire un supporto continuo ai caregiver.

Infine, per quanto riguarda la **valutazione periodica e adattamento**, è consigliabile rivalutare la frequenza delle chiamate e le esigenze dei caregiver dopo un certo periodo di tempo dall'implementazione delle tecniche di educazione e comunicazione, al fine di valutare i cambiamenti e apportare eventuali modifiche necessarie.

Dal punto di vista della professione, l'analisi diretta dei bisogni dei caregiver permetterebbe al Centro di avvicinarsi ulteriormente ai familiari di riferimento,

instaurando un rapporto di fiducia e comprensione, soprattutto alla luce della complessità dell'ambiente delle cure palliative domiciliari.

Per quanto riguarda la ricerca, con l'analisi dei bisogni dei familiari di riferimento sarebbe possibile implementare un sistema di monitoraggio dei bisogni e delle modalità con cui vengono risolti per creare un metodo educativo più efficace e degli interventi tempestivi da parte del Centro.

6. BIBLIOGRAFIA

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38 - Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.
2. Federazione Cure Palliative, Cure palliative domiciliari, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>.
3. Federazione Cure Palliative, Caregiver, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>.
4. Steindal SA, Nes AAG, Godskesen TE, Holmen H, Winger A, Österlind J, Dihle A, Klarare A. Advantages and Challenges of Using Telehealth for Home-Based Palliative Care: Systematic Mixed Studies Review. *J Med Internet Res*. 2023 Mar 13;25:e43684. doi: 10.2196/43684. PMID: 36912876; PMCID: PMC10131904.
5. Pimentel LE, Yennurajalingam S, Chisholm G, Edwards T, Guerra-Sanchez M, De La Cruz M, Tanco K, Vidal M, Bruera E. The frequency and factors associated with the use of a dedicated Supportive Care Center Telephone Triage Program in patients with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *J Pain Symptom Manage*. 2015 May;49(5):939-44. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.020. Epub 2015 Feb 7. PMID: 25666520.
6. Teunissen SCCM, Verhagen EH, Brink M, van der Linden BA, Voest EE, de Graeff A. Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. *Support Care Cancer*. 2007 Jun;15(6):577-582. doi: 10.1007/s00520-006-0202-y. Epub 2006 Dec 13. PMID: 17165090.
7. Horneber M, van Ackeren G, Fischer F, Kappauf H, Birkmann J. Addressing Unmet Information Needs: Results of a Clinician-Led Consultation Service About Complementary and Alternative Medicine for Cancer Patients and Their Relatives. *Integr Cancer Ther*. 2018

Dec;17(4):1172-1182. doi: 10.1177/1534735418808597. Epub 2018
Oct 23. PMID: 30352519; PMCID: PMC6247549.

8. Suballegato F della DGR n.XI/1046/2018.
9. Deliberazione N° XII / 850 Seduta del 08/07/2023.
10. Deliberazione n° 10/ 5918 Seduta del 28/11/2016, Regione
Lombardia