



Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

**LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ PERCEPITA DAI
CAREGIVER PRESSO IL SERVIZIO DI CURE
PALLIATIVE DOMICILIARI DELL'ASL 14 DELLA
REGIONE VENETO
*INDAGINE EPIDEMIOLOGICA***

Relatore: Prof. Stefano Rigodanza

Correlatore: Dott. Stefano Pugiotto

Laureanda: Elena Dolfin

Matricola: 1056702

Anno Accademico 2014-2015

INDICE

Abstract

Introduzione.....	pag 1
CAPITOLO 1: LE CURE PALLIATIVE AL DOMICILIO DEL CITTADINO...	pag 3
1.1 Storia delle cure palliative domiciliari.....	pag 3
1.2 Cronicità, fine vita e sostenibilità.....	pag 6
1.3 L'importanza crescente della valutazione delle performance in ambito socio-sanitario.....	pag 9
1.4 Ruolo dell'infermiere nei processi valutativi.....	pag 11
1.5 Obiettivo dell'indagine.....	pag 15
1.6 L'indagine condotta nell'ASL 14 di Chioggia.....	pag 15
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	pag 17
2.1 Disegno dello studio.....	pag 17
2.2 Campionamento.....	pag 17
2.3 Attività di raccolta dati.....	pag 18
2.4 Analisi dei dati.....	pag 18
CAPITOLO 3: I RISULTATI DELL'INDAGINE.....	pag 19
3.1 Risultati del questionario.....	pag 22
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	pag 39
4.1 Considerazioni sui risultati.....	pag 39
4.2 Limiti dell'indagine.....	pag 41
4.3 Conclusioni.....	pag 41
4.4 Implicazioni per la pratica.....	pag 42
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

ABSTRACT

Fenomeno di studio: Vista la particolare attenzione posta negli ultimi anni alla valorizzazione degli aspetti qualitativi nelle prestazioni sanitarie e in relazione alla soddisfazione dell'utente, si cerca di analizzare in che modo i nostri cari giungano alla fine dei nostri giorni e di considerare il modo in cui essi vivono. Parlando in termini di miglioramento continuo della qualità, sembra quindi doveroso includere il punto di vista dell'utente quale strumento per rilevare aspetti attinenti alle dimensioni della qualità di un servizio. Considerando, in particolar modo, la realtà delle cure palliative domiciliari, si analizzerà come la soddisfazione dei caregiver può rivelarsi utile per effettuare una valutazione delle performance infermieristiche.

Obiettivo: Punto focale di questa tesi è la valutazione della qualità percepita da parte dei caregiver in merito all'assistenza erogata dal servizio di cure palliative domiciliari dell'ASL 14 di Chioggia e nello specifico delle performance degli infermieri.

Metodi: il campione è rappresentato dal 50% dei caregiver dei pazienti deceduti nel periodo compreso tra Gennaio e Giugno 2015, cioè da 15 pazienti su 30 decessi totali. La rilevazione è stata effettuata attraverso un questionario validato, composto da 40 items; grazie al quale è stato possibile prendere in considerazione una molteplicità di aspetti legati sia ad alcuni dati demografici che all'assistenza sanitaria.

Risultati: attraverso l'analisi dei dati sono emersi i seguenti risultati: la fragilità della figura del caregiver; i problemi di comunicazione da parte dei professionisti deputati all'informazione di quelle che sono le offerte di cura; il problema del numero ancora elevato di decessi in ospedale.

Conclusioni: questo elaborato vuole rappresentare uno spunto di riflessione sul processo di continuo miglioramento delle performance degli infermieri dell'équipe multiprofessionale delle cure palliative domiciliari dell'ASL 14 di Chioggia: la rilevazione del livello e delle caratteristiche della percezione della qualità dell'assistenza infermieristica può diventare infatti uno stimolo per la revisione di processi e di miglior utilizzo delle risorse umane e materiali.

INTRODUZIONE

Questo elaborato trae spunto dalla riflessione sulla diversa gestione del fine vita osservata durante i vari tirocini. Da un lato l'approccio "emergente" e tecnicistico adottato nei reparti di Pronto soccorso e di Terapia Intensiva, dall'altro quello olistico e di supporto, non tanto alle funzioni vitali, quanto alla persona nella sua globalità fisica, psichica e sociale, adottato sul territorio dalle cure primarie, e nello specifico, dalle cure palliative domiciliari. Questa tesi, partendo dai concetti di cure di fine vita e passando attraverso il tema della valutazione della qualità socio-sanitaria, in particolar modo della qualità percepita dai caregiver, vuole mettere in evidenza come viene considerata l'erogazione delle cure da parte di quelle persone che sono in costante contatto con i pazienti a fine vita e fare una riflessione sulla qualità percepita delle performance infermieristiche e più in generale dell'intera équipe di cure palliative. Il contesto di osservazione è stata l'Unità Operativa di Cure Palliative dell'ASL 14 di Chioggia, che ha permesso di avvicinarsi ad una realtà in cui il paziente è al centro dell'attenzione delle cure e deve essere accolto come individuo unico e con una storia irripetibile. La documentazione rilevata in letteratura ha dimostrato come la professione infermieristica svolga sempre più un ruolo importante nella valutazione e nell'autovalutazione della qualità. La complessità della cura e dell'assistenza ai malati terminali nasce da una reale esigenza della popolazione, dalla quantità delle domande e dei bisogni causati dalla plurisintomatologia fisica e psicologica che colpisce questi pazienti, nonché dal cosiddetto 'dolore totale'. I dati epidemiologici dei paesi sviluppati dimostrano un incremento progressivo dei pazienti presi in carico dalle cure palliative, fatto dovuto all'aumento della vita media e, di conseguenza, all'aumento del numero di persone affette da cronicità. Oltre al malato, l'attenzione deve essere posta sull'impatto psicorelazionale e socioambientale che la malattia ha all'interno del nucleo familiare.

Peculiarità della medicina palliativa è quella di incentrarsi sulla qualità delle cure dell'individuo a fine vita, rinunciando al tentativo di guarigione dalla malattia stessa. Curare in questi termini, significa perciò prendersi cura del malato e della sua famiglia, dal punto di vista fisico, psichico, sociale e spirituale.

CAPITOLO 1

LE CURE PALLIATIVE AL DOMICILIO DEL CITTADINO

1.1 Storia delle cure palliative domiciliari

La nascita delle Cure Palliative è possibile datarla attorno agli anni '60 del XX secolo, quando Cicely Saunders fondò il St. Christopher's Hospice a Londra (1967). Infermiera, assistente sociale e medico ci ha insegnato l'assistenza totale al malato, il sostegno alla famiglia, il supporto al lutto e la necessità di un vero lavoro interdisciplinare di équipe. (1) Alla Saunders non va solo il merito di aver aperto uno dei primi hospice, ma anche di aver trasmesso a professionisti e politici l'idea di quelle che erano le fondamenta per la cura del malato inguaribile. (2)

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico-degenerativa, per cui si prevede l'avvicinarsi di un'evoluzione sfavorevole, rivolgendosi al Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia), a medici specialistici ospedalieri, all'ASL di riferimento oppure facendo riferimento ad Associazioni di Volontariato, c'è la possibilità di accedere ad una fase definita palliativa (3) (4): l'obiettivo prefissato, in questa fase, è l'accompagnamento della persona nel tempo residuo che le rimane da vivere, cercando non tanto di allungare questo periodo, quanto di migliorarlo, attraverso un lavoro eseguito da un'équipe multidisciplinare, in termini qualitativi. L'impegno individuale che spetta a ciascun infermiere è quello di mirare alla valutazione di tutte le variabili che possono influenzare il percorso di qualità, cercando di ottimizzare le proprie performance.

Attenendosi a quanto riportato sopra, le disposizioni di legge emanate l'8 luglio 2009 dichiarano che l'assistenza domiciliare in cure palliative è: *“l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari ed assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta”*. (5)

La medicina palliativa, dal latino “pallium” (mantello), si configura come la medicina dell'inguaribilità; dall'etimologia del termine si vuole indicare il gesto di protezione che veniva offerto ai malati con lo scopo di *“trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia”*. (6)

La filosofia delle cure palliative è incentrata sulla persona malata che, oltre a dover affrontare problemi fisici, può manifestare sofferenza psicologica e spirituale, difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali, ma anche problemi di natura economica. (7) In base a quanto appena detto si fa riferimento a quello che è definito il “dolore totale”, concetto cardine nella filosofia delle cure palliative. Spesso, in questa fase, il dolore si presenta come compagno di viaggio lungo la strada che li conduce alla morte e aggrava ulteriormente lo stato di fragilità psicologica che coinvolge tutte le dimensioni della persona, come la vita sociale, i rapporti interpersonali, le relazioni con la propria famiglia. Per questo uno degli obiettivi delle cure palliative è quello di formulare un programma terapeutico individualizzato per la presa in carico globale del paziente, individuando il livello assistenziale più adeguato alle sue esigenze. (8) (5)

Tuttavia, ciò che è utile ad un paziente in fase terminale, non è una medicina che si accanisca contro la malattia, bensì un’assistenza coordinata da esperti, costituita da un’assistenza specialistica erogata da un’équipe multidisciplinare, che sostenga il malato e la sua famiglia nell’affrontare la malattia e nel rendere più sopportabili momenti difficili come quello di fine vita.

Da uno studio di Reitinger E. e collaboratori si evince come il mutamento demografico che sta avvenendo a livello europeo e degli altri paesi sviluppati sta facendo sì che ci sia una variazione della domanda di assistenza a lungo termine. Questo porta ad una riorganizzazione di nuovi modelli di erogazione dei servizi, di finanziamento e di gestione della qualità della cura a lungo termine. (9) I dati fanno notare come vi sia stato un aumento della vita media degli individui: nel 1960 le donne raggiungevano i 72.3 anni, mentre gli uomini 67.2; oggi si stima che le donne raggiungano gli 84.9 e gli uomini gli 80.2. (10) Inoltre è risaputo che l’Italia si colloca come il secondo paese al mondo (dopo il Giappone) per durata di aspettativa di vita. (8) Questi dati fanno presupporre un aumento della cronicità, cronicità caratterizzata dall’insieme di più patologie che vanno a creare quadri di multiborbilità.

Oltre a ciò, uno studio di Hess S. e altri autori fa notare come il numero di pazienti non oncologici che vengono ammessi alle cure palliative sia aumentato dal 2002 al 2011 con una percentuale rispettivamente dal 3,5 all’8,1. (11)

Per molti anni le cure palliative hanno assunto come riferimento clinico ed organizzativo la condizione del malato oncologico, ma i cambiamenti demografici e clinici degli ultimi

decenni hanno reso evidente che la malattia oncologica, pur ancora prevalente nelle casistiche delle cure palliative, non può essere l'unico campo di applicazione. (12) Infatti sempre più l'assistenza palliativa è offerta a persone con malattie croniche non oncologiche, come anziani fragili con pluripatologie, pazienti con malattie neurodegenerative allo stadio finale, pazienti con cronicità cardiache irreversibili ecc., per le quali una completa gestione dei sintomi e il supporto psicosociale possono migliorare la qualità di vita e quella della famiglia.

La letteratura suggerisce che gli infermieri possono avere un importante ruolo nelle cure di fine vita, ed è importante quindi valutarne la conoscenza, l'atteggiamento e la pratica per sostenerli a gestire tali casi. A tal proposito, tramite uno studio cross sectional effettuato in Etiopia, è stato somministrato ad un campione di 341 infermieri un questionario sulle conoscenze in cure palliative, il Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN). Il risultato di questo studio ha evidenziato come la maggioranza degli intervistati, pur avendo un atteggiamento favorevole verso le cure di fine vita, era tuttavia in possesso di conoscenze e pratiche assai scarse al riguardo. (13)

Uno studio di Cannaerts N., Dierckx C. B. e Grypdonck M. enfatizza l'opinione dei professionisti sanitari presi in campione dall'unità di cure palliative residenziale di una città del Belgio, secondo i quali per riuscire a realizzare un'assistenza appropriata alle esigenze del paziente sono necessarie, oltre alle competenze tecniche di base, anche una costante auto-riflessione, autenticità e integrità personale. (14)

Viste le possibili discrepanze, a tal proposito l'European Association for Palliative Care (EAPC) ha cercato di unificare la voce europea di cure palliative attraverso l'iniziativa 'One Voice, One Vision'. È stata sviluppata una relazione, dal titolo 'Una guida per lo sviluppo dell'istruzione degli infermieri di cure palliative in Europa'. Il documento risultante forma un movimento di opinione circa la futura struttura e il potenziale del quadro che potrebbe essere utilizzato per la formazione di programmi in cure palliative in tutta Europa. (15)

Relativamente alla formazione in questo campo, uno dei dilemmi maggiori è quello di raggiungere una sorta di standardizzazione dei programmi in tutta Europa, così da fornire delle linee guida per impostare una comune preparazione didattica per tutte le discipline coinvolte nella fornitura di alta qualità nelle cure palliative.

In queste prospettive il contributo della scienza infermieristica e dell'infermiere può essere significativo e decisivo per il potenziamento di servizi realmente fruibili dalle persone e dalle loro famiglie.

1.2 Cronicità, fine vita e sostenibilità

Nella popolazione anziana sempre più patologie croniche vengono diagnosticate nello stesso individuo, provocando in questo modo un quadro di multimorbilità. La prevalenza della stessa è pari al 20-30% nella popolazione generale, ma negli anziani varia dal 55 al 98%. (8)

Questo fa riflettere relativamente all'importanza della valutazione dell'assistenza infermieristica nella cronicità e come questa può rappresentare un indicatore della qualità dell'assistenza che ci si trova ad offrire a questi pazienti complessi, per poi poter gestire al meglio anche tutte le altre richieste di cura in termini di investimento di tempo, organizzazione, erogazione dei servizi, finanziamenti ecc.

Negli anni recenti in Italia, come in altri paesi europei, sono stati introdotti profondi cambiamenti nell'assistenza sanitaria, sia a livello locale che regionale, orientati verso un cambiamento da un'assistenza incentrata sugli ospedali ad una maggiormente basata sui servizi territoriali. Questa transizione persegue due obiettivi: fornire risposte più efficaci ai bisogni dei cittadini e ridurre la spesa sanitaria pubblica. (16)

Uno studio di Meier D. E. spiega in che modo il valore dell'assistenza sanitaria venga definito come il rapporto che vi è tra la qualità delle cure e il costo delle stesse. Valore che può essere perfezionato migliorando la qualità, riducendo i costi o, preferibilmente, entrambi. I malati gravi e quelli con più patologie croniche e disabilità funzionali costituiscono circa il 10% di tutti i pazienti negli Stati Uniti, ma rappresentano più della metà dei costi di assistenza sanitaria della nazione. (17)

Come ribadito in precedenza, la multimorbilità è un elemento fondamentale da tener presente se si vuole valutare il fabbisogno assistenziale della popolazione, dato che è risaputo che nella stessa persona possono coesistere più patologie e che il decorso della malattia ne determina la prognosi e il conseguente consumo di risorse sanitarie.

Inoltre quando si parla di sanità si dovrebbero avere chiari due obiettivi:

- Fornire assistenza di alta qualità;
- Contenere i costi;

Questo principalmente per tre motivi:

- Una cattiva assistenza può recare danno al paziente ed essere al tempo stesso uno spreco;
- Un'assistenza eccessiva potrebbe essere potenzialmente negativa per il paziente;
- Un'eccessiva dispersione delle risorse riduce gli strumenti che altrimenti potrebbero essere utilizzati per trattare meglio più pazienti; (18)

In merito a queste argomentazioni è opportuno citare un progetto che ha adottato la Regione Veneto, denominato Adjusted Clinical Groups (ACG), approntato dall'Università Johns Hopkins di Baltimora (USA). Grazie a questo studio è stato possibile valutare in che modo la multimorbilità venga associata ad un più elevato consumo di risorse. Dal grafico seguente si può notare come il costo medio di quasi l'80% degli assistiti non affetti da alcuna condizione cronica sia di 348 euro annui, mentre il costo medio dello 0,9% dei pazienti affetti da più di cinque condizioni croniche sia di 9.455 euro annui. (19)

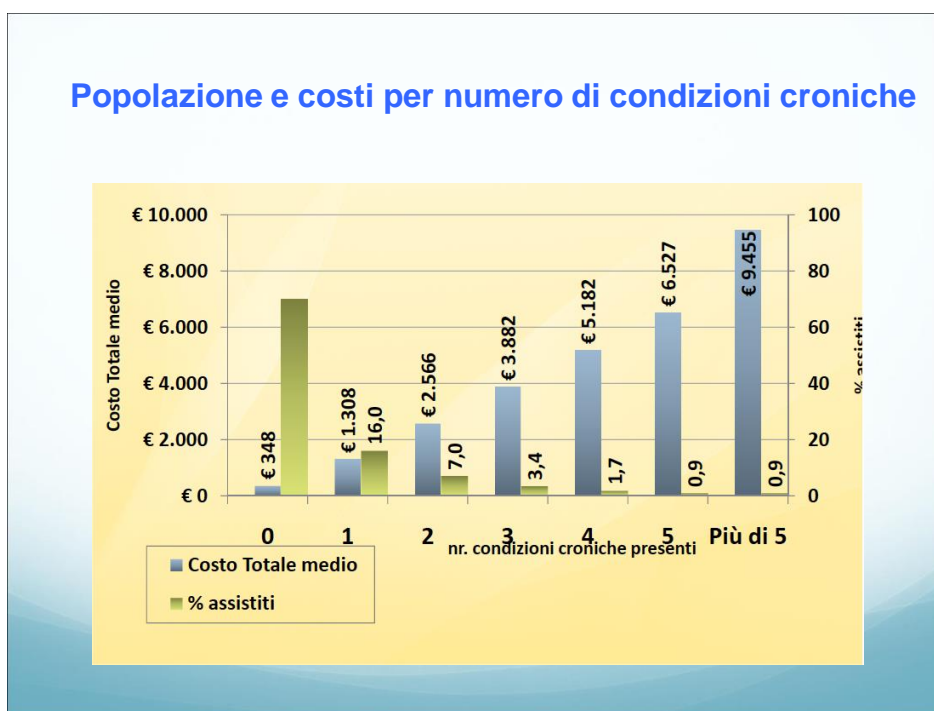


Grafico 1 Popolazione e costi per numero di condizioni croniche (ACG, Regione Veneto 2012)

Il **grafico 2** sottolinea invece come il 20% dei cittadini che fanno uso di risorse sanitarie a livello moderato, elevato e molto elevato, consumino il 75% della spesa sanitaria.

Fasce di utilizzazione delle risorse sanitarie

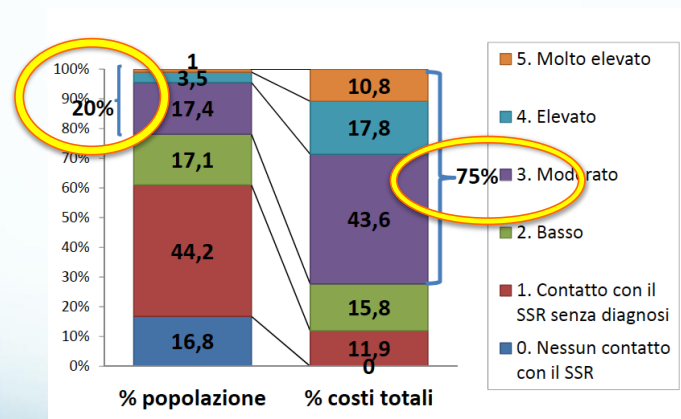


Grafico 2 *Fasce di utilizzazione delle risorse sanitarie (ACG, Regione Veneto 2012)*

Come appena visto, l'invecchiamento della popolazione e l'aumento delle malattie croniche portano ad un dispendio di risorse sanitarie non indifferente. Con queste premesse sono stati realizzati progetti di assistenza a domicilio in tutta Europa; in Spagna, per esempio, nel 2000 esistevano già più di 70 'unidad de hospitalización a domicilio' e in Inghilterra erano 139, con altre 100 strutture in fase di progettazione. In tempo di crisi economica, l'assistenza a domicilio di questi pazienti sembra consentire anche una riduzione dei costi. (20) In Italia i costi associati a un malato terminale in regime di cure palliative domiciliari sono notevolmente ridotti rispetto ad altre modalità assistenziali. La letteratura evidenzia inoltre che l'approccio multiprofessionale alle cure palliative domiciliari non riduce solo il costo complessivo delle cure, ma anche la quantità di tempo che i pazienti trascorrono in ambito ospedaliero acuto. (21)

A tal proposito un articolo di Boling A. P. mette in evidenza lo sviluppo di un modello di cura avanzato al momento della dimissione ospedaliera. Grazie ad una collaborazione di due anni con alcuni infermieri ospedalieri, è stato sviluppato il Naylor's Program (NP): questo modello forma un ponte sanitario tra ospedale e casa del paziente dopo la cura ospedaliera, attraverso un team specializzato di professionisti sanitari che cercano di venire a contatto precocemente con il paziente e con la famiglia nel momento di transizione tra

ospedale e domicilio. I risultati hanno riportato una riduzione del 50% del tasso di riospedalizzazione e un risparmio sui costi di circa 2.600€ per paziente nel corso di 24 settimane. (22)

Visto l'aumentare della cronicità delle malattie, l'incremento dei pazienti presi in carico dalle cure palliative e l'importanza dei costi che queste riversano nel sistema sanitario, diventa importante sviluppare dei processi valutativi che da una lato diano le indicazioni su come migliorare le performance, e dall'altro aiutino a sviluppare processi riorganizzativi per il contenimento dei costi.

1.3 L'importanza crescente della valutazione delle performance in campo socio-sanitario

Un'indagine condotta dalla Regione Veneto dimostra che tra le regioni e all'interno delle stesse, i comportamenti organizzativi e gli esiti dell'assistenza sono diversi. Se ciò da un lato rappresenta un valore, mostrando vari modi con i quali svolgere i compiti istituzionali, dall'altro può insinuare l'idea di una disparità di trattamento. A fronte di ciò, sembra dunque necessario lo sviluppo di indicatori per le cure palliative, in modo tale da rendere eguale l'erogazione dei servizi. Tra questi indicatori si annoverano: la copertura del bisogno di cure palliative intesa come garanzia minima del fabbisogno di cure; la scelta del luogo di cura in modo tale che l'erogazione delle cure avvenga nel luogo di preferenza del paziente; la riduzione dei ricoveri per limitare quelli inappropriati; l'attivazione tempestiva delle cure; la garanzia di continuità delle cure per assicurare continuità fra i diversi livelli assistenziali; la durata dell'assistenza; l'intensità dell'assistenza per soddisfare i bisogni socio-assistenziali e assistenziali dei malati e la formazione e supervisione del personale in modo tale da adeguare il livello professionale ai bisogni del malato;

Più in generale, le tre dimensioni che costituiscono la valutazione della qualità dei servizi sanitari sono:

- Qualità organizzativa e gestionale;
- Qualità professionale;
- Qualità valutata dal lato del cittadino/utente (qualità percepita); (23)

Andando ad analizzare solo l'ultima delle tre dimensioni, non perchè la più importante, ma perchè è quella che interessa maggiormente, si comprende che essa concerne la percezione dei cittadini sul servizio che viene loro fornito. Questa non riguarda solo gli aspetti più

tecnici della salute-malattia, ma si riferisce alla capacità relazionale (cortesia, empatia, disponibilità, compliance) degli operatori di rispondere alle esigenze dei fruitori.

La professione infermieristica si trova sempre più spesso a dover operare in situazioni di maggior discrezionalità e iniziativa e molte scelte possono pesare fortemente sulle performance.

Uno studio della letteratura scientifica rivela che già nel 1957 si era ravvisata la necessità di analizzare e monitorare l'assistenza infermieristica attraverso la rilevazione della soddisfazione del paziente e, dunque, attraverso il monitoraggio della qualità in un'ottica di miglioramento continuo. (24)

La direttiva del Ministro della Funzione Pubblica sulla rilevazione della qualità percepita dai cittadini, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale N. 80 del 5 Aprile 2004 paragrafo 2, dichiara: *“In linea con la volontà del Governo di attuare un radicale processo di cambiamento e ammodernamento della pubblica amministrazione, scopo di questa direttiva è di promuovere, diffondere e sviluppare l'introduzione nelle amministrazioni pubbliche di metodi di rilevazione sistematica della qualità percepita dai cittadini, basati sull'ascolto e sulla partecipazione, finalizzati a progettare sistemi di erogazione dei servizi tarati sui bisogni effettivi dei cittadini, utilizzando al meglio le risorse disponibili [...]”*; (25)

La qualità percepita è definita come la componente della qualità che il cliente/utente ritiene di aver ricevuto, comparata alle sue aspettative (qualità attesa). (26)

Non va mai dimenticato che la persona, la famiglia e la comunità sono i fruitori dei servizi, la ragione fondante dell'esistenza stessa di questi e lo scopo ultimo dei servizi stessi.

La chiave del successo dell'assistenza, nel settore delle cure palliative, passa anche attraverso il coinvolgimento dei familiari del paziente. (27)

Gli articoli 2 e 39 del Codice Deontologico dell'infermiere dichiarano rispettivamente che: *“l'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa”*; *“L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto”*. (28)

Uno studio di Race R. enfatizza l'importanza della condivisione di responsabilità tra l'infermiere, l'assistito e il caregiver per promuovere la salute della persona nella sua interezza e le migliori capacità di cura di sé. (27)

Con l'evolversi della malattia diventa sostanziale il coinvolgimento della famiglia, poiché essa viene chiamata a sostenere gran parte di quello che è stato definito "il peso della cura". (29) A tal proposito la Federazione Cure Palliative Onlus, per supportare le famiglie durante l'assistenza a domicilio, mette a disposizione un 'Manuale per il caregiver' inteso come integrazione alle indicazioni fornite dall'équipe incaricata di assistere il malato, facendo attenzione a non sostituire le informazioni e le istruzioni fornite dai professionisti sulla base delle condizioni specifiche di ciascun paziente. (30)

In quest'ottica è possibile mirare a quella che viene chiamata 'alleanza terapeutica', intesa non solo come un programma terapeutico condiviso tra professionista e paziente/famiglia, ma soprattutto come la relazione di fiducia che si instaura tra gli stessi. Può essere considerata già di per sé come strumento di cura, in quanto mira a rispondere ad un bisogno multidimensionale e cerca di tessere insieme tutti quegli atti terapeutici al fine di creare la cura nell'alleanza, con un suo messaggio profondo e personale. In questi termini i professionisti della salute possono cooperare al raggiungimento di una migliore erogazione delle cure, rendendo partecipi pazienti e familiari.

1.4 Ruolo dell'infermiere nei processi valutativi

La responsabilità infermieristica copre vari aspetti dell'assistenza al paziente, tra i quali l'assunzione di un ruolo attivo nella definizione di obiettivi specifici e di modalità operative, nella scelta e nell'impiego di strumenti di valutazione della soddisfazione, nella discussione e nell'adozione degli stessi con gli altri professionisti componenti l'équipe assistenziale. Sebbene il contesto per l'assistenza infermieristica e il tipo di interventi possano cambiare, il focus infermieristico è sempre lo stesso. Ovunque eroga assistenza infermieristica, l'infermiere si interessa della salute della persona nella sua interezza (non solo dei bisogni fisiologici, ma anche dei bisogni psicologici e spirituali) in relazione all'ambiente dove la persona stessa vive. (31)

Tra le diverse componenti della qualità in ambito sanitario viste nel paragrafo precedente, un elemento chiave per valutare le performance infermieristiche è la valutazione della

qualità percepita che sta acquistando sempre più importanza ed implica la misurazione del punto di vista degli utenti dei servizi.

Uno studio di Teno J. M. e collaboratori ha sottolineato come solo il malato terminale e i membri della famiglia possano segnalare con precisione alcuni aspetti importanti delle cure ricevute, come ad esempio se le decisioni mediche riflettevano le preferenze informate del paziente. Per questo è stato sviluppato uno strumento di indagine per i caregiver, il quale includeva domande che chiedevano alla famiglia di valutare la qualità delle cure fornite. I risultati dicono che i familiari individuano come prioritarie la gestione dei sintomi, le decisioni prese in comune con l'équipe assistenziale, il sostegno emotivo prima e dopo la morte, ma anche l'importanza di un trattamento dignitoso e rispettoso di coloro che stanno morendo. (32)

Un secondo studio fa notare come la soddisfazione di pazienti e parenti è stata maggiore attraverso l'assistenza offerta dal team di cure palliative, mentre è stata considerata notevolmente minore in relazione alle cure ricevute in ambito ospedaliero, in quanto è stato percepito che solo una minima parte del team mostrava un vero impegno nella prestazione delle cure. (14)

Secondo questi studi si possono citare le parole della Prof.ssa Paola Binetti: *“La relazione di fiducia ha il suo fondamento solo parziale nella condivisione scientifica, sviluppandosi soprattutto nell’ottica di una fiducia personale a cui non deve mancare disponibilità, lealtà, fiducia a valori comuni condivisi in modo spesso implicito, ma non per questo meno reali e concreti”*. Ciò che sta alla base è dunque la qualità della relazione di cura, che si riflette sia nel rapporto con il paziente che con la sua famiglia e anche all'interno di un'équipe di curanti. (33)

Un altro studio, che ha ricevuto l'approvazione dal Sunnybrook Health Sciences Centre Research Ethics Board, ha incluso un questionario di 40 items, il Canadian Health care Evaluation Project (CAN HELP) Bereavement Questionnaire, che è stato precedentemente convalidato per l'uso nella valutazione delle cure di fine vita. Secondo i dati rilevati da questa indagine emerge che il luogo preferito dai pazienti in cui morire è stato un predittore molto significativo per la soddisfazione globale della famiglia. Infatti le famiglie dei pazienti che sono deceduti nel loro luogo preferito avevano quasi il doppio delle probabilità in più di essere soddisfatti della qualità delle cure di fine vita rispetto alle famiglie di pazienti che non sono deceduti nel loro luogo preferito. (34)

Un successivo studio, condotto con metodologia retrospettiva, ha preso come campioni i caregiver in lutto da otto a dieci mesi dopo la morte del paziente, per valutarne la qualità della morte ed esaminare il rispettivo rapporto con la ricezione delle cure palliative. È stato quindi utilizzato un questionario, il Quality of Dying and Death (QODD). La qualità generale della morte è stata valutata "buona" o "più che buona" dal 39% e "né buona né cattiva" dal 61% dei caregiver. L'analisi ha rilevato inoltre che le cure palliative offerte in ritardo o non specializzate, sono state associate ad una preparazione alla morte peggiore e le morti in casa sono state legate ad un miglior controllo dei sintomi, forse perché associate ad una più estesa rete di supporto. (35)

Sebbene l'obiettivo principale dei progetti di cure palliative sia quello di migliorare la qualità della vita, secondo il California Health Care Foundation i programmi di cure palliative forniscono un vantaggio competitivo nel mercato a causa della riduzione dei costi, dell'alta soddisfazione dei pazienti, di una maggiore efficienza e di una cura individualizzata. (36)

In merito a questi punti è possibile affermare che, al giorno d'oggi, l'infermiere si trova sempre più a dover gestire modelli di approccio sistemico alla qualità ed essere partecipe della programmazione e della realizzazione di progetti assistenziali, offrendo un contributo personale e specifico per adempire ai requisiti scelti nel sistema della qualità e cercando di perfezionare le proprie performance attraverso una critica autovalutazione del proprio operato.

L'esperienza dell'ASL 11 di Empoli dimostra come, attraverso lo sviluppo di uno strumento per la valutazione e il miglioramento della qualità infermieristica denominato Sistema di Valutazione e Miglioramento della qualità Infermieristica (SVMI), si ha la possibilità di verificare la coerenza dei piani assistenziali, di evidenziare gli esiti dell'assistenza infermieristica e di promuovere i percorsi di miglioramento. Oggi viene somministrato come strumento di autovalutazione e permette di riflettere sul lavoro svolto, evidenziando le criticità professionali che possono avere impatto sull'intera organizzazione. (37)

In letteratura non sono presenti molti questionari sulla valutazione delle competenze cliniche degli infermieri in cure palliative, pertanto lo scopo dello studio di Slatten K., Hatlevik O. e Fagerstrom L. è stato quello di testare e convalidare un nuovo strumento, il Nurses' Core Competence in Palliative Care (NCPC). Analizzando la letteratura esistente

in materia di abilità clinica in cure palliative, è stato stabilito che il NCPC finale è composto da 26 domande che coprono i cinque seguenti domini fondamentali di abilità:

- La conoscenza nella gestione dei sintomi;
- L'uso regolare del sistema di Edmonton Symptom Assessment (ESA);
- Lavoro di squadra;
- Abilità interpersonali;
- Abilità di mantenimento della dignità del paziente a fine vita;

I risultati dello studio suggeriscono che il nuovo strumento NCPC ha il potenziale per essere utilizzato per perfezionare la competenza clinica in cure palliative e per essere usato per la formazione e la valutazione degli infermieri di cure palliative. (38)

La competenza intesa in termini di conoscenze, capacità/abilità e comportamenti è il valore aggiunto del professionista, con l'obiettivo principale rivolto alla garanzia della qualità dei servizi sanitari centrati sulla professionalità delle risorse umane. In questi termini, i cittadini possono beneficiare di un aumento delle loro garanzie sulla competenza delle figure professionali sanitarie. (37)

Oltre alle competenze specifiche, importante diventa un atteggiamento comune, un "saper essere" dell'infermiere delle cure palliative che può rappresentare il valore aggiunto nel delicato compito dell'accompagnamento nel fine vita del sistema paziente-famiglia.

Per concludere, di grande valore risultano le parole dell'assessore della provincia di Trento, Remo Andreolli: " *Il professionista della salute non ne è l'unico protagonista ma un attore fra tanti altri e la sua azione si intreccia, a volte scontrandosi, con l'azione della scuola, della famiglia, della comunità locale, dei mezzi di comunicazione. Oggi a tali operatori non basta possedere valide competenze tecnico-scientifiche ma, per poter gestire processi multidisciplinari che tengano conto della centralità della persona, occorre loro la padronanza di linguaggi che permettano la comunicazione efficace e la conoscenza di modelli di progettazione dell'attività e di valutazione finalizzati al miglioramento continuo della qualità dell'assistenza orientata ad un reale guadagno di salute del cittadino: far coincidere i bisogni di salute del cittadino con il bisogno del singolo professionista di sentirsi sempre adeguato e preparato ad affrontarli*". (37)

1.5 Obiettivo dello studio

Il tema della qualità in sanità è un obiettivo che le aziende sanitarie e i professionisti della salute si sono preposti. Si è visto però che vi è una carenza nello studio della qualità delle cure in quelli che sono i programmi di cure di fine vita. Tramite questo lavoro è stata studiata la qualità delle performance degli infermieri all'interno del contesto delle cure palliative dell'ASL 14 di Chioggia, utilizzando come strumento la valutazione della qualità percepita da parte dei caregiver.

L'indagine sulla qualità percepita dai caregiver è stata effettuata perseguendo il seguente obiettivo:

- Rilevare il grado di soddisfazione degli utenti, individuando le criticità prevalenti per poi definire le priorità da affrontare per il miglioramento della qualità, rendendo consapevoli gli operatori delle aree percepite dai caregiver come 'meno soddisfacenti';

1.6 L'indagine condotta nell'ASL 14 di Chioggia

Educare i professionisti della salute tramite programmi uniformati è un primo passo per ottenere un'erogazione ideale dei servizi che abbia come obiettivo la soddisfazione della qualità delle cure erogate.

Parlando di valutazione della qualità percepita nelle cure palliative, non è possibile non prendere in considerazione, oltre i pazienti, le loro famiglie e in particolar modo i caregiver, cioè coloro che in prima persona si occupano dell'assistenza diretta al paziente. Questi ultimi sono definiti come coloro che assistono (in genere senza alcuna remunerazione) una persona non autosufficiente, al di fuori di un rapporto di lavoro professionale o contrattuale. (39) Attraverso i loro occhi possiamo andare a determinare in che modo l'assistenza infermieristica viene percepita e proseguire quindi con la valutazione delle cure prestate.

Si è analizzato il problema da vicino nella realtà dell'ASL 14 di Chioggia. All'interno del Nucleo di Cure Palliative è stata effettuata un'indagine retrospettiva, in un campione di 15 caregiver di pazienti deceduti sul totale dei 30 decessi avvenuti nel periodo Gennaio-Giugno 2015, somministrando un questionario (40) agli stessi per rilevare la soddisfazione delle cure percepite, per poi poter fare una riflessione sulla qualità dell'assistenza infermieristica.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 Disegno dello studio

L'adozione del questionario utilizzato allo scopo dell'indagine è giustificata dalla capacità di tale strumento, molto completo e accurato, di rilevare dati specifici ben organizzati e originali. Inoltre, questo si è prestato anche alla rilevazione dei commenti ai singoli item attraverso un apposito spazio per le eventuali osservazioni a supporto delle risposte dei caregiver. Per la realizzazione dell'indagine è stato scelto uno studio di tipo qualitativo.

Il questionario (vedi allegato 1) è stato quasi totalmente mutuato dallo strumento sviluppato e utilizzato da Partinico M. e altri autori (40) ed è articolato sostanzialmente in tre parti:

- Informazioni generali sul paziente e sull'assistenza informale (familiari), grado di soddisfazione del caregiver;
- Rilevazione della qualità percepita rispetto a: assistenza fisica, informazioni ricevute, disponibilità da parte dell'équipe, sostegno psicologico, solidarietà sociale;
- Rilevazione dell'intensità di alcuni bisogni percepiti, valutazione complessiva sulla soddisfazione generale;

Gli items (una quarantina circa) sono stati approntati con risposta binaria si/no, ed eventuale commento a tale scelta, o con scala ordinale di Likert, sviluppata su cinque possibilità di scelta, dalla minima soddisfazione (per nulla) alla massima (moltissimo).

2.2 Campionamento

Il campione dello studio è composto da 15 unità, che rappresentano il 50% dei caregiver dei 30 pazienti deceduti nel periodo compreso fra Gennaio 2015 e Giugno dello stesso anno presso l'Unità Operativa del Nucleo Cure Palliative del Distretto Socio Sanitario dell'ASL 14 di Chioggia. L'iter ha previsto una chiamata da parte del medico coordinatore del Nucleo Cure Palliative al caregiver, al quale è stato illustrato telefonicamente lo scopo della ricerca. Nel caso in cui il caregiver avesse accettato di sottoporsi al questionario, sarebbe stato invitato a recarsi presso il Distretto Socio Sanitario, dove si sarebbe svolta l'intervista ad opera della sottoscritta.

I criteri di inclusione adottati per il campione sono tutti i pazienti deceduti dell'arco temporale tra Gennaio e Giugno 2015, mentre i criteri di esclusione utilizzati si riferiscono

ai pazienti dei territori di Cavarzere e Cona, prendendo in esame solo il territorio di Chioggia.

2.3 Attività di raccolta dati

I questionari sono stati rilevati dal 27 Luglio al 23 Settembre presso il Distretto Socio Sanitario dell'ASL 14 di Chioggia. Per la somministrazione dello stesso, ho provveduto personalmente recandomi presso lo studio della coordinatrice del Nucleo Cure Palliative, la Dott.ssa D'Antonio , che mi è stato messo a disposizione.

Il contesto territoriale dove si è svolto lo studio è stato limitato per ragioni organizzative al solo comune di Chioggia, anche se l'ASL 14 comprende i territori dei Comuni di Cavarzere e Cona.

2.4 Analisi dei dati

A fronte del campione preso in considerazione è stato possibile effettuare un'analisi dei risultati tramite statistica descrittiva, sviluppando l'analisi attraverso medie e costruendo grafici tramite programma Excel.

CAPITOLO 3

I RISULTATI DELL'INDAGINE

Premessa

Per esporre i risultati non è stata seguita la struttura del questionario, ma un ordine per genere esaminando innanzitutto i dati relativi alle informazioni sui caregiver, procedendo poi con le notizie relative ai pazienti, con i dati riguardanti la figura infermieristica e concludendo con delle valutazioni complessive sul servizio.

Analizzando in dettaglio il questionario si individua una prima parte che tratta i dati socio-demografici dei caregiver e del paziente. Oltre alla data dell'intervista, a quella dell'exitus e al nome del paziente, si trovano delle domande per capire l'opinione di quest'ultimo (se espressa) e del caregiver.

Le prime domande, come mostrano i seguenti grafici, riguardano alcuni dati demografici e alcune informazioni personali relative a dettagli anagrafici dei caregiver.

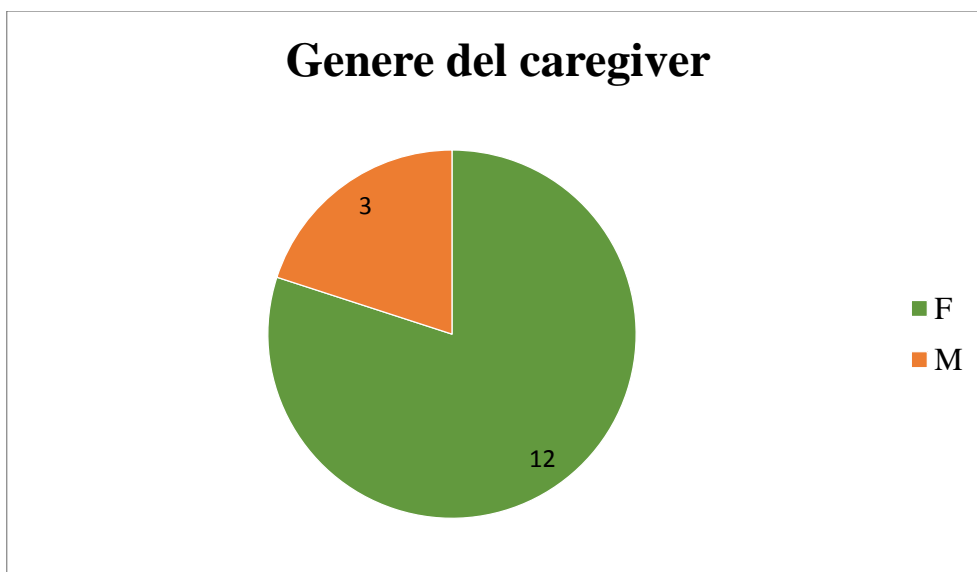


Grafico 1 Genere del caregiver.

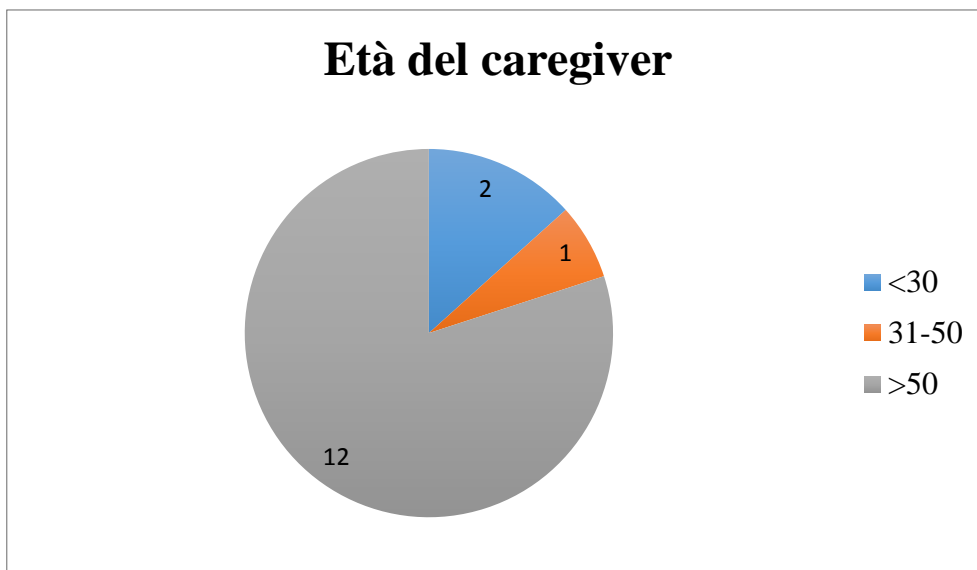


Grafico 2 Età del caregiver.

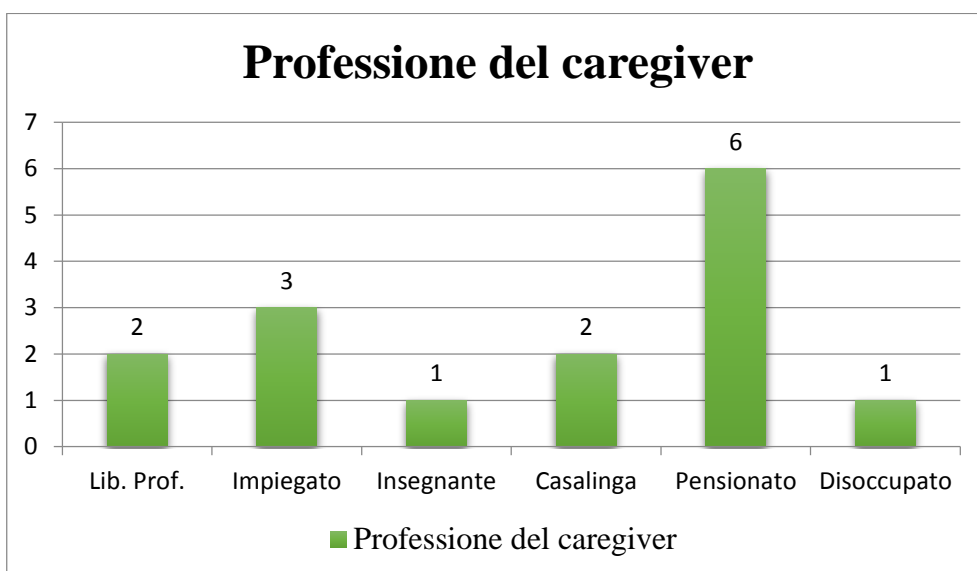


Grafico 3 Professione del caregiver.

Orario di lavoro del caregiver

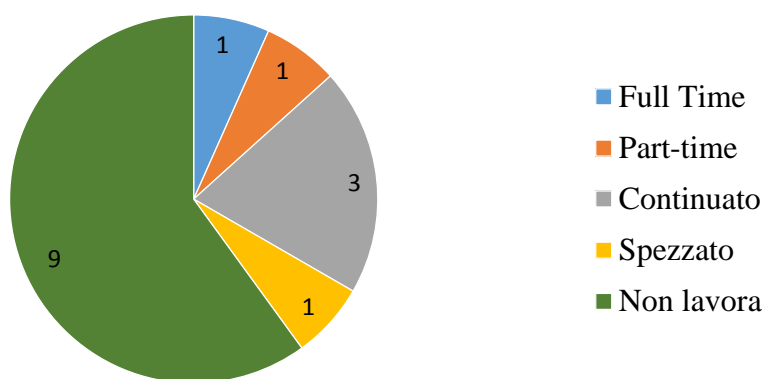


Grafico 4 Orario di lavoro del caregiver.

Titolo di studio del caregiver

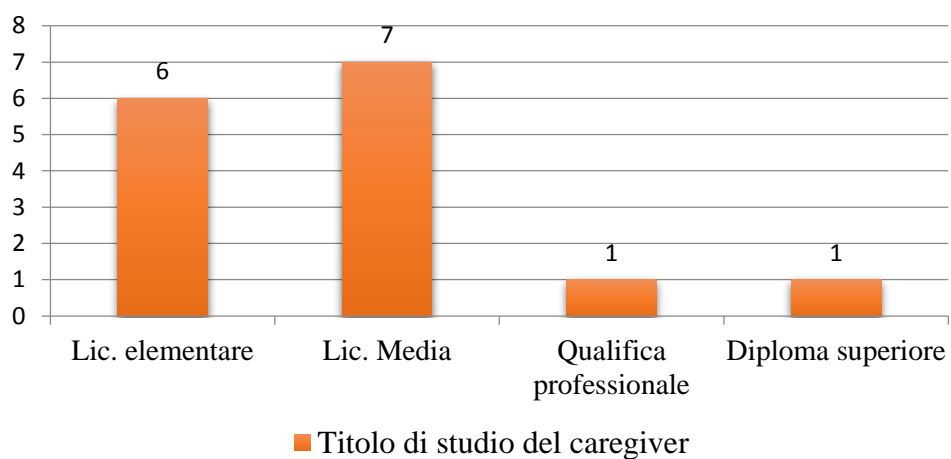


Grafico 5 Titolo di studio del caregiver.

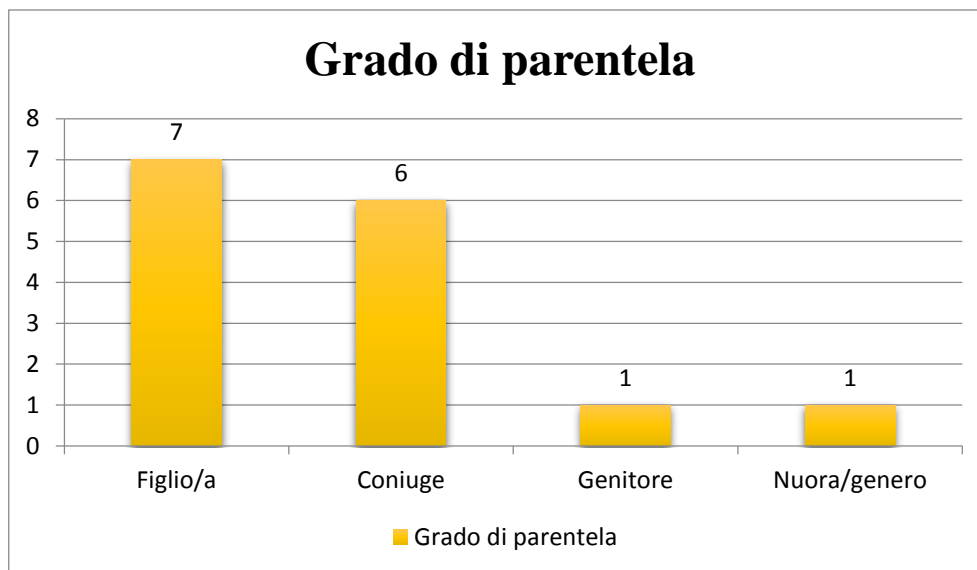


Grafico 6 *Grado di parentela.*

3.1 Risultati del questionario

Come si può notare dai *grafici 1* e *2*, la prevalenza dei caregiver è di genere femminile, con un'età medio alta, tanto che la maggioranza di questi supera i cinquant'anni. Da tener conto sono anche la tipologia di occupazione del caregiver, l'orario di lavoro e il livello d'istruzione. *I grafici 3* e *4* mostrano che la maggioranza dei caregiver è inattiva dal punto di vista lavorativo: sono ad esempio pensionati, casalinghe e disoccupati. I restanti, i quali svolgono un lavoro, spesso sono soggetti ad orario continuato o full time per cui potrebbero avere non poche difficoltà per assistere il malato. Da non considerare meno importante è il titolo di studio del caregiver (*grafico 5*), il quale conferma che le persone deputate all'assistenza al malato sono individui con età superiore ai cinquant'anni con un livello culturale medio/basso. Spesso e volentieri il carico assistenziale all'interno della famiglia è gestito da un'unica persona, in quanto gli altri membri gradatamente abbandonano il peso dell'assistenza delegandolo implicitamente ad un solo membro della famiglia. Quest'ultimo rischia dunque di essere isolato e a sua volta di isolarsi sia emotivamente che socialmente, diventando l'anello debole dell'alleanza terapeutica con il paziente. Queste situazioni si possono evincere dal *grafico 6*, il quale fa notare in che modo i caregiver principali spesso risultino essere i coniugi o i figli.

Nel complesso si può osservare che il caregiver è una figura tanto importante per la riuscita di una miglior alleanza terapeutica, quanto fragile. Ci si trova a collaborare con persone prevalentemente anziane, inattive dal punto di vista lavorativo quindi con una possibile

situazione economica precaria e con un livello di istruzione debole che può influenzare il livello di comprensione e di collaborazione del familiare.

Dai **grafici 7 e 8** si può evidenziare la debolezza della rete dell'assistenza informale: è infatti possibile notare che, oltre al caregiver principale, che nella maggioranza dei casi ha risposto direttamente al nostro questionario, il numero di persone che si occupano dell'assistenza al paziente a fine vita è limitato ad una o due.

Questo problema spesso si ripercuote in maniera importante sulla salute fisica e psichica del caregiver, di conseguenza, in merito a questa criticità l'equipe assistenziale dovrà porre molta attenzione.



Grafico 7 *L'intervistato è il caregiver principale.*

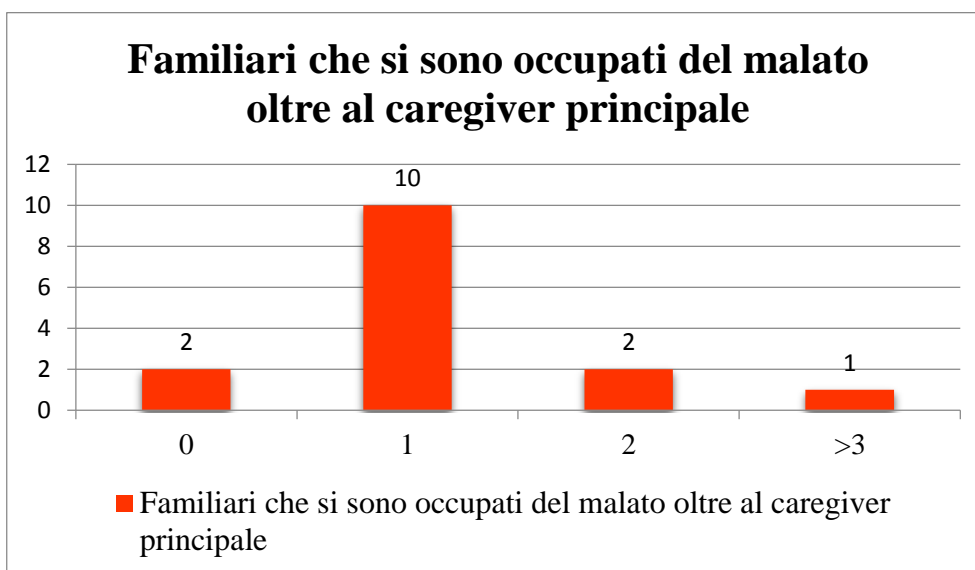


Grafico 8 *Familiari che si sono occupati del malato oltre al caregiver principale.*

Riguardo ai pazienti, dai **grafici 9 e 10** si può notare come il genere di questi sia quasi del tutto maschile, mentre per quanto riguarda l'età si ha una prevalenza del 93% con età superiore ai cinquant'anni.



Grafico 9 Genere del paziente.



Grafico 10 Età del paziente.

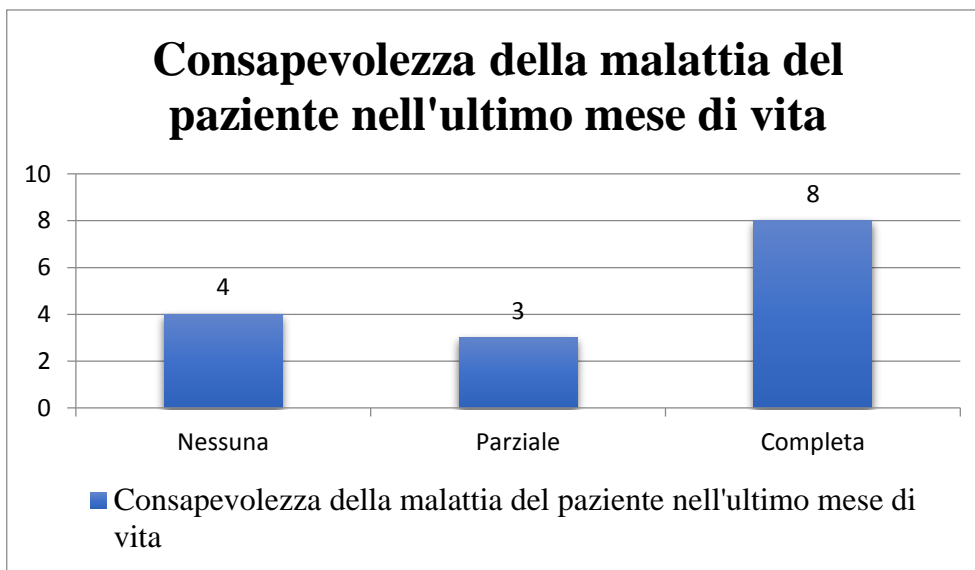


Grafico 11 Consapevolezza della malattia del paziente nell'ultimo mese di vita.

Dal grafico precedente si evince che 8 pazienti avevano piena consapevolezza della malattia. La maggior parte di questi è venuta a conoscenza della propria diagnosi e prognosi in maniera consapevole e autodeterminata, un'altra parte, invece, ne è venuta a conoscenza in modo casuale, ad esempio leggendo i referti medici lasciati distrattamente in giro dai famigliari. Da sottolineare i 4 pazienti che non hanno avuto alcuna consapevolezza della malattia. In merito a ciò si potrebbero sollevare molte questioni etiche, ma in questa sede è importante sottolineare che probabilmente una maggior consapevolezza del paziente, in merito alla propria malattia, potrebbe aumentare la compliance;

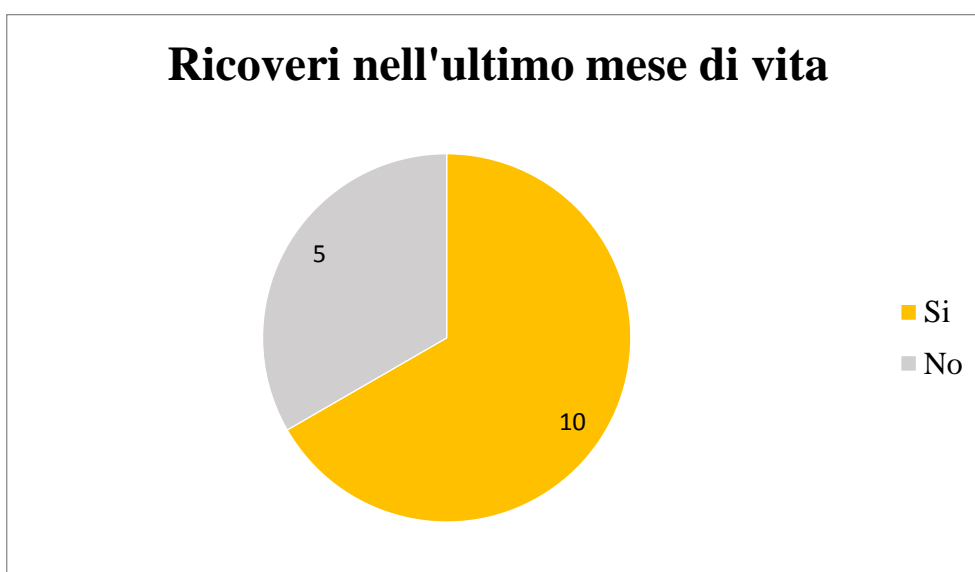


Grafico 12 Ricoveri nell'ultimo mese di vita.

Il **grafico 12** fa vedere come su 15 pazienti, 10 di essi abbiano subito un ricovero nell'ultimo mese di vita. Un'indagine che sottolinea l'importanza di questo è l'Italian Survey of Dying of Cancer (ISDOC), uno studio finanziato dal Ministero della Salute per analizzare la qualità dell'assistenza dei pazienti terminali negli ultimi 3 mesi di vita. Dall'indagine emerge come il 63% dei pazienti che muoiono per neoplasia vengano ricoverati nei tre mesi che precedono il decesso. Solo 1/3 trascorre l'intera fase terminale a casa, con differenze molto importanti in base alla posizione geografica (47,9% nel Sud Italia, 17,0% nel Nord Est e 32,3% nelle Regioni centrali).

Inoltre i dati del rapporto del 2012 del Sistema Epidemiologico della Regione Veneto (SER) rilevano che i soggetti con più di 18 anni (2928 casi) nei 30 giorni precedenti il decesso hanno avuto almeno due ricoveri; tra questi, la maggior concentrazione si è notata nella fascia d'età compresa tra i 75 e gli 84 anni. (41)

Per quanto riguarda la percezione della qualità del servizio di cure palliative domiciliari in analisi, la figura successiva sottolinea che la maggioranza dei caregiver ha espresso parere positivo al fatto che i propri congiunti sono stati assistiti da questo servizio.

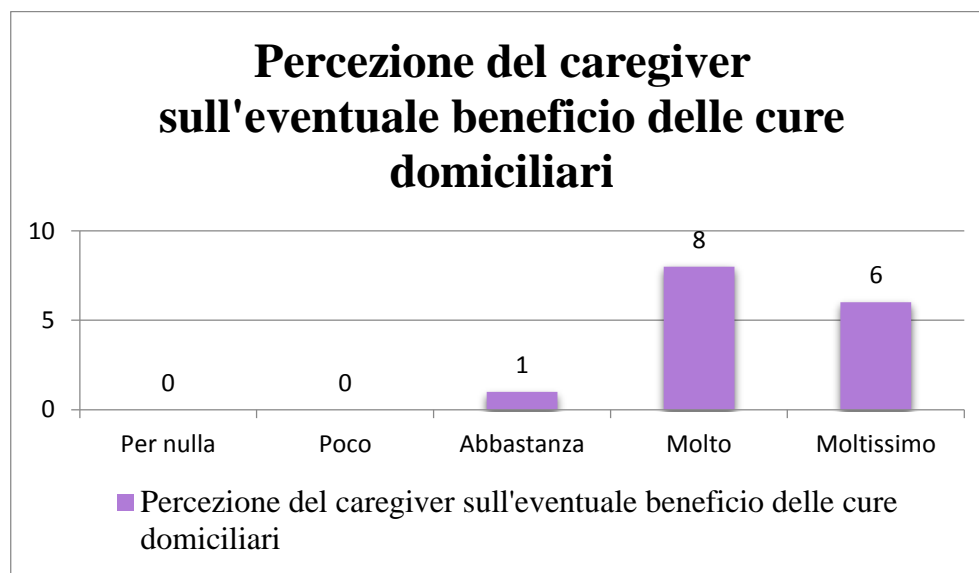


Grafico 13 *Percezione del caregiver sull'eventuale beneficio delle cure domiciliari.*

Considerando invece il luogo dove è avvenuto il decesso, il **grafico 14** rivela che più della metà dei pazienti sono deceduti in ospedale, ma tenendo conto della preferenza in merito al

luogo del decesso, un'indagine condotta dal SER del Veneto evidenzia che circa un terzo dei pazienti con neoplasia muore in un luogo diverso da quello desiderato. (41)

Il fatto che vi siano ancora molti decessi in ospedale potrebbe essere dovuto ad una mancata conoscenza delle altre strutture deputate all'assistenza dei pazienti a fine vita. Una di queste strutture, poco o per nulla conosciuta, è l'hospice. Come si vedrà da uno dei seguenti grafici, vi sono dei dati critici in merito a questo argomento.



Grafico 14 *Luogo in cui è avvenuto il decesso.*

Come si deduce dal **grafico 15**, secondo la maggior parte dei caregiver il luogo più adatto al momento del decesso è la propria casa. Solo una piccola parte (2/15) hanno ritenuto come luogo più adatto l'hospice. I motivi legati a questo fenomeno sono supportati anche da uno studio condotto da Marini M. G. e collaboratori, il quale rileva che tra le molteplici cause all'origine della dispersione dei malati e del non utilizzo dei servizi di cure palliative domiciliari (CPD) c'è il mancato invio da parte dei medici di medicina generale alle strutture stesse, seguito dalla mancata conoscenza dei centri da parte della popolazione. (42)

Una terza causa legata a questo fenomeno è sicuramente influenzata dalla mancata presenza dell'hospice nel territorio di Chioggia, per cui i cittadini, anche trovandosi di fronte a tale alternativa, sarebbero costretti a dover usufruire del servizio fuori dal Comune di Chioggia. Per accedere all'hospice più vicino, ci si dovrebbe recare al comune di Mestre o di Padova.

Secondo i dati della Regione Veneto, aggiornati all'1 Giugno 2013, il numero di hospice presenti in Veneto ammonta a 21. (43)

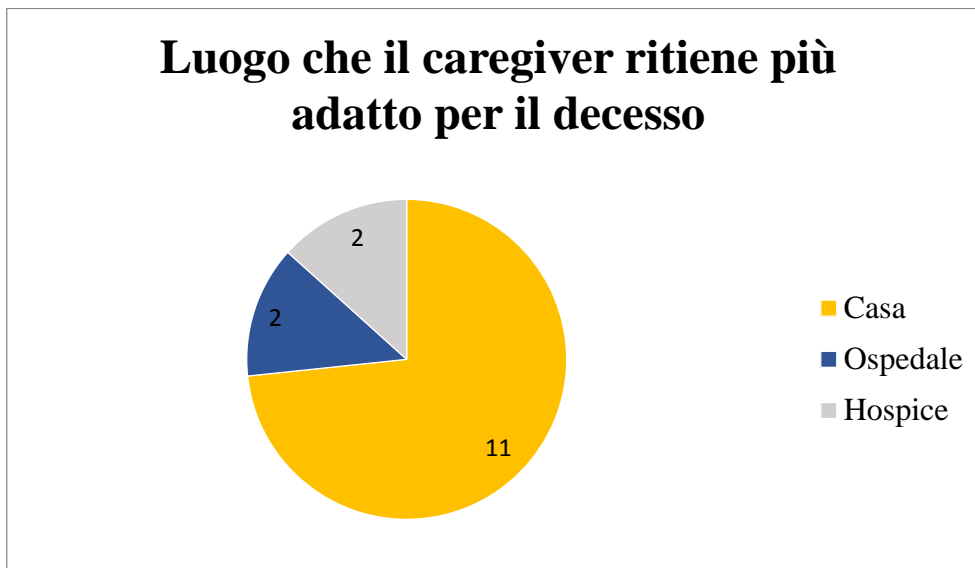


Grafico 15 Luogo che il caregiver ritiene più adatto per il decesso.

In seguito alla domanda "Quale luogo ritiene più adatto per il decesso?", si è notato che la maggior parte dei caregiver non era a conoscenza di che cosa fosse l'hospice. Allora, andando ad analizzare meglio la questione, si è indagato sulle loro conoscenze in merito a queste strutture.

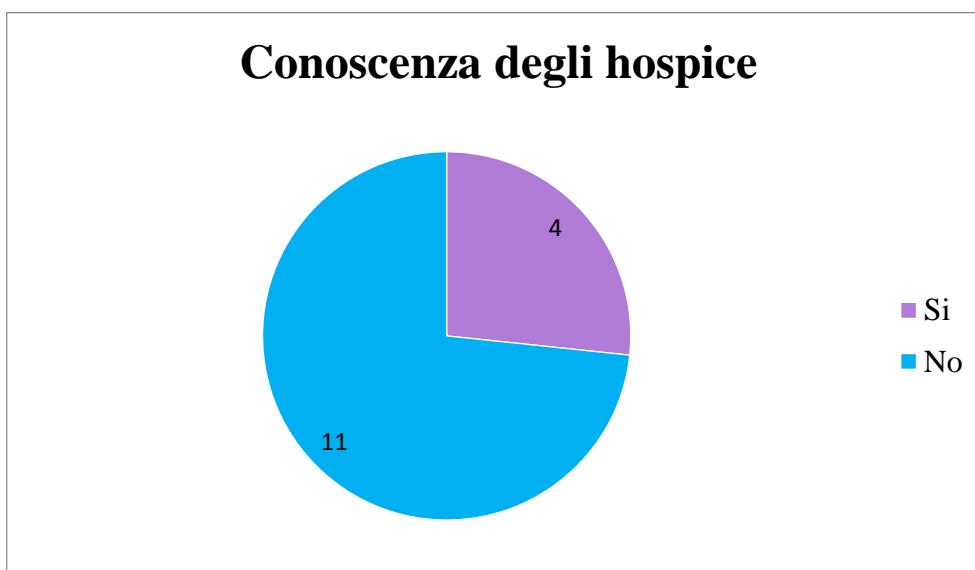


Grafico 16 Conoscenza degli hospice.

La scarsa conoscenza in materia di hospice può essere legata al rifiuto di parlare della morte e quindi dei luoghi deputati a tale scopo, e al fatto che sul nostro territorio manca tale struttura.

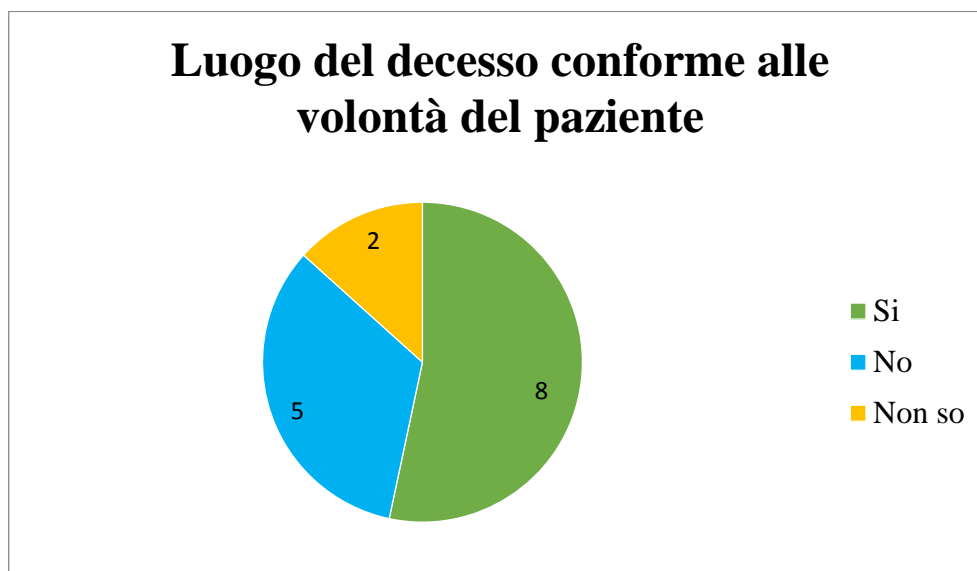


Grafico 17 luogo del decesso conforme alle volontà del paziente.

Il **grafico 17** mostra che il luogo del decesso è conforme alla volontà del paziente in più della metà dei casi presi in esame. Anche se a fronte di questi dati c'è da fare una considerazione: 6 degli 8 pazienti la cui risposta del caregiver è stata positiva sono deceduti nella loro casa, mentre i 5 pazienti che non hanno visto espressa la loro volontà sono deceduti tutti in ospedale. Quindi escludendo i 2 caregiver che non hanno saputo prendere una posizione, si può affermare che poco più del 30% non ha potuto beneficiare della propria casa come luogo di morte.

Analizzando questa prima parte del questionario, relativa appunto ai dati socio-demografici, alle caratteristiche dei caregiver, alla consapevolezza della malattia del paziente e ai luoghi del decesso, si prenderà in analisi la sezione che riguarda l'assistenza al malato, e in particolar modo i dati relativi all'efficacia, prontezza e continuità assistenziale offerti dall'intera équipe assistenziale.

Il **grafico 18** illustra quanto appena citato.

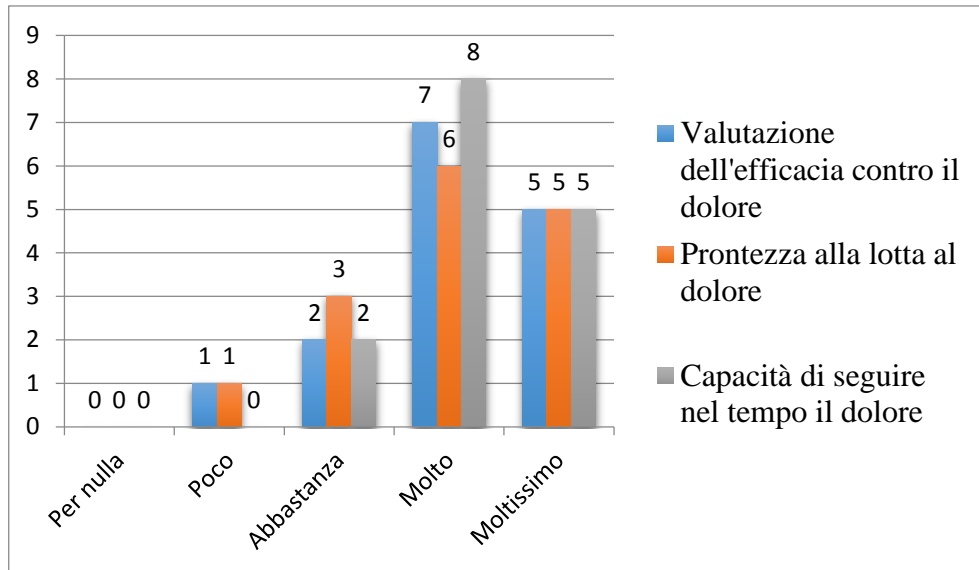


Grafico 18 *Valutazione dell'efficacia, della prontezza e della capacità di seguire nel tempo la lotta contro il dolore.*

Per quanto riguarda la valutazione dell'efficacia contro il dolore, si può notare come 3 caregiver su 15 abbiano ritenuto non propriamente efficaci gli interventi stessi. Viceversa, per più della metà la risposta è stata molto positiva. In relazione alla prontezza degli interventi si può rilevare come un solo caregiver abbia dato una risposta negativa; 3 di essi hanno invece ritenuto l'assistenza discreta. Come in precedenza, per oltre la metà dei caregiver la risposta è stata più che positiva. Riguardo all'ultimo item, ovvero la capacità di seguire nel tempo il dolore, i caregiver si sono dimostrati complessivamente più soddisfatti rispetto ai due precedenti. In questo caso 13 caregiver su 15 hanno infatti espresso un voto molto positivo, mentre solo 2 di essi si sono attenuti ad una valutazione discreta. Da sottolineare come non ci sia stato alcun giudizio negativo.

In sintesi è possibile affermare che, relativamente alla lotta al dolore, l'equipe ha raccolto una valutazione molto positiva da parte dei caregiver.

La parte successiva del questionario è legata al grado di soddisfazione delle cure palliative ricevute da parte del personale medico, del personale infermieristico e del medico di medicina generale. Per motivi inerenti allo scopo dello studio, saranno analizzati solo i dati relativi agli interventi di tipo infermieristico.

Il primo item, si riferisce al grado di soddisfazione per quanto riguarda la disponibilità ad informare da parte del personale infermieristico.

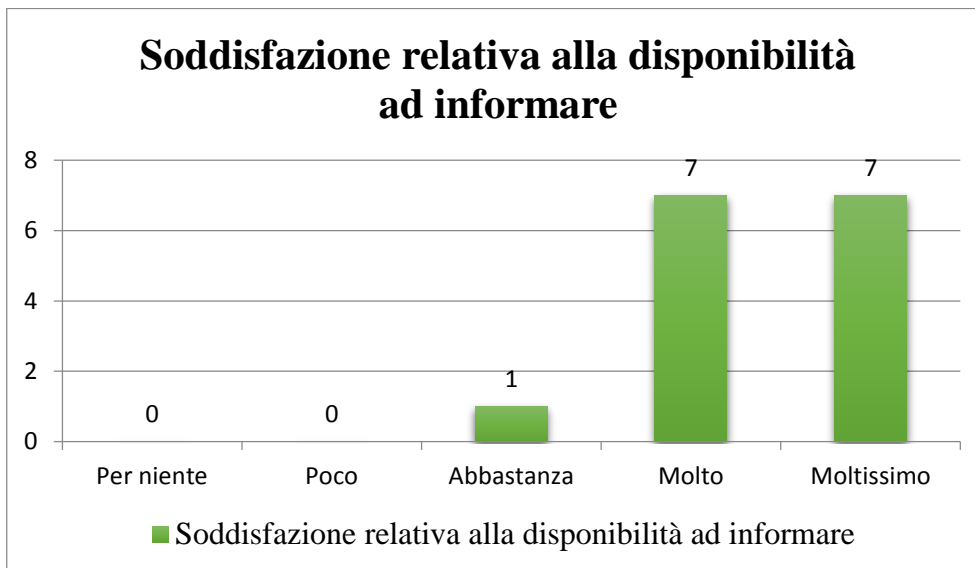


Grafico 19 Soddisfazione relativa alla disponibilità ad informare.

Il *grafico 19* indica che è stata percepita una buona capacità di informare durante il percorso di assistenza. È possibile notare come vi sia una sovrapposizione tra le opzioni ‘molto’ e ‘moltissimo’.

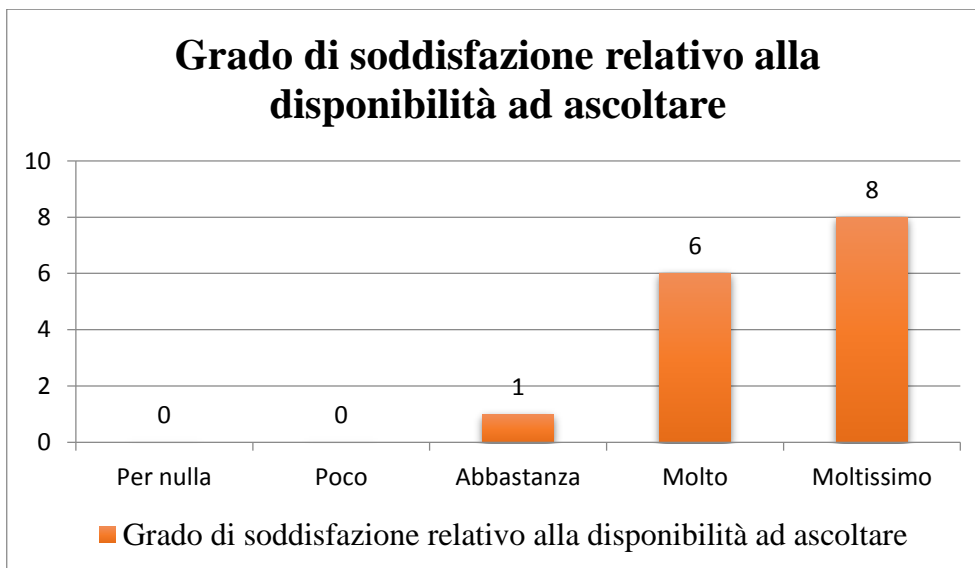


Grafico 20 Grado di soddisfazione relativo alla disponibilità ad ascoltare.

Il **grafico 20**, sopra riportato, evidenzia come il grado di soddisfazione sia medio-alto fra i caregiver. Tra le alternative, un solo caregiver ha scelto l'opzione 'abbastanza', mentre i restanti sono rimasti su un parametro più elevato, con ben 8 caregiver su 15 che hanno selezionato la massima opzione. Questo può far dedurre che l'équipe infermieristica ha svolto un ottimo lavoro per quanto riguarda la disponibilità ad ascoltare.

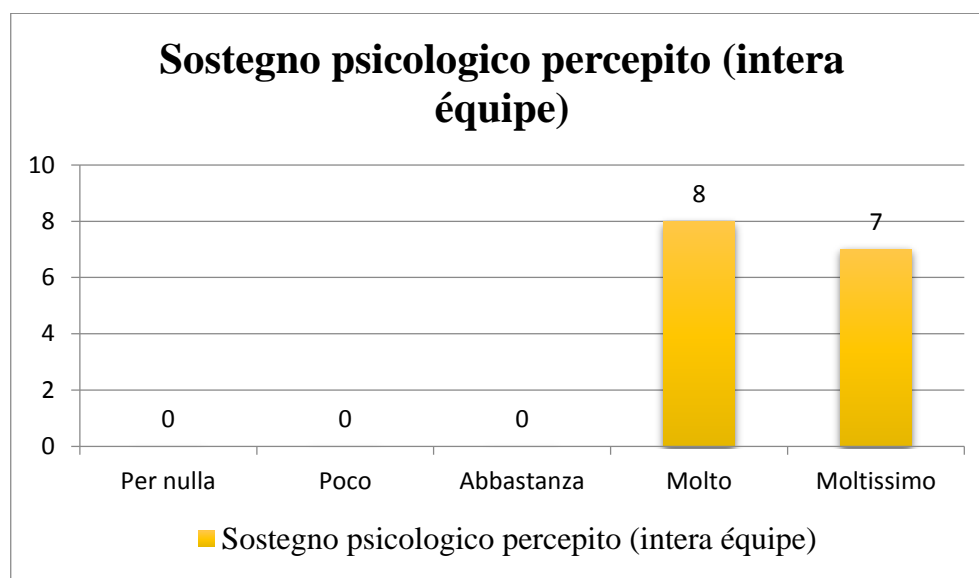


Grafico 21 *Sostegno psicologico percepito (intera équipe).*

Il **grafico 21** fa riferimento al sostegno psicologico percepito dai caregiver in relazione all'intera équipe, facendo attenzione a distinguerlo dal sostegno psicologico offerto dalla figura della psicologa, di cui parleremo più avanti. In ogni caso, i dati raccolti sono tutti positivi.

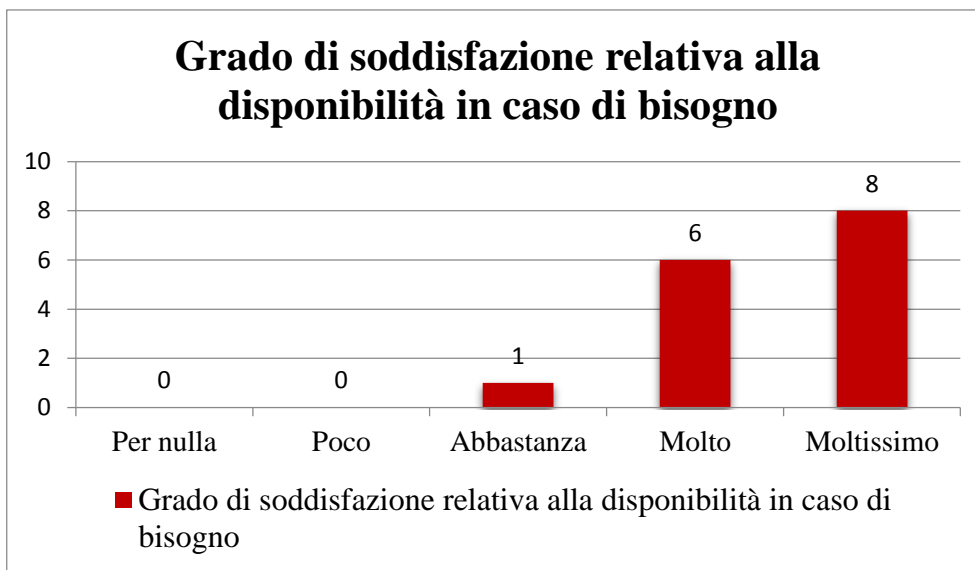


Grafico 22 *Grado di soddisfazione relativa alla disponibilità in caso di bisogno.*

Anche in questo caso i dati rilevano una buona disponibilità da parte del personale infermieristico in caso di bisogno, anche in quelle che possono essere situazioni di urgenza. Come si evince dal **grafico 22**, la stragrande maggioranza dei caregiver si sono espressi in modo convintamente positivo riguardo la disponibilità degli infermieri in caso di bisogno. Tuttavia, un solo caregiver non è stato pienamente soddisfatto.

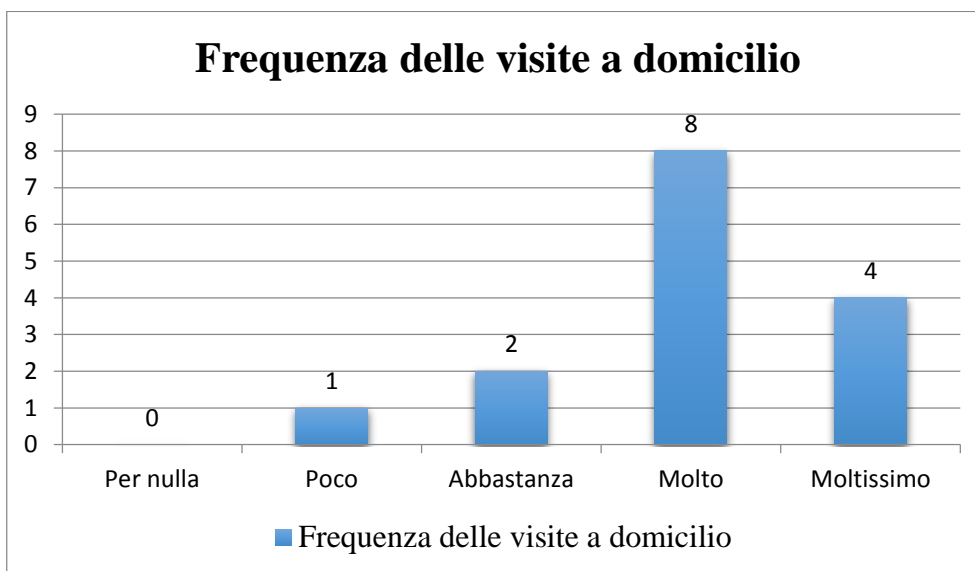


Grafico 23 *Frequenza delle visite a domicilio.*

Per quanto riguarda la frequenza delle visite a domicilio, c'è da dire che, in base ai bisogni assistenziali del paziente, l'équipe multidisciplinare concorda gli accessi settimanali. Ci sono infatti pazienti che possono avere diverse richieste di assistenza e quindi un maggior bisogno della presenza dei professionisti al domicilio. Spesso la gestione degli accessi diventa momento di frizione con i caregiver, i quali valutano in modo comprensibilmente poco obiettivo le necessità assistenziali dei propri congiunti, non condividendo la programmazione proposta dall'équipe; diventa quindi difficile per i familiari valutare l'effettivo bisogno del paziente rispetto all'assistenza legata alla malattia e quindi la priorità delle visite a domicilio dell'infermiere. Seppure i risultati del **grafico 23** siano positivi, con più del 50% dei caregiver che hanno dichiarato la propria soddisfazione rispetto al quesito, una piccola parte, cioè 2 su 15, ha espresso una valutazione non pienamente positiva.

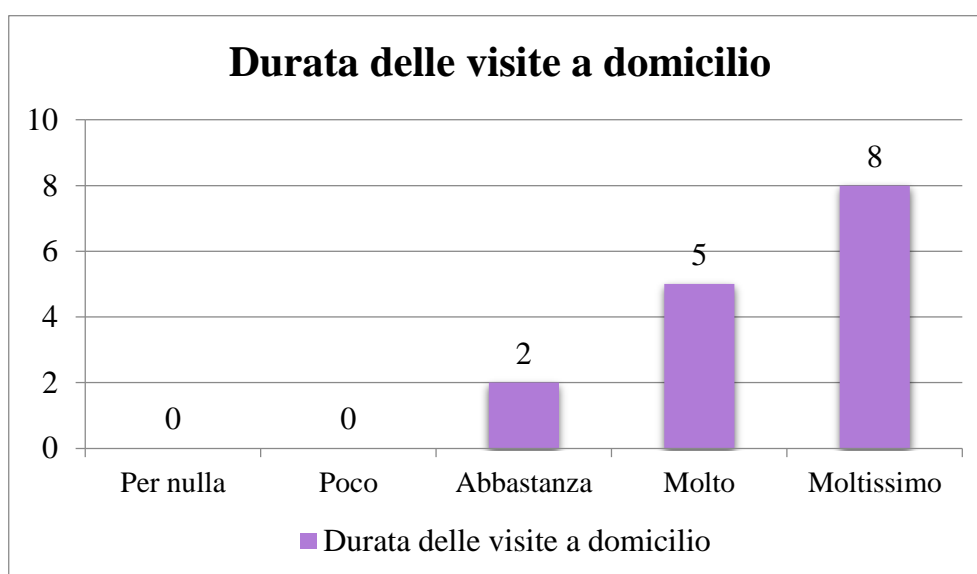


Grafico 24 Durata delle visite a domicilio.

Dal **grafico 24** si deduce che le visite eseguite dagli infermieri al domicilio del paziente sono ritenute adeguate alla situazione dalla maggior parte dei caregiver. Più della metà delle risposte ci dicono che i caregiver hanno avuto il massimo grado di soddisfazione in merito alla durata delle visite da parte degli infermieri, anche se 2 caregiver su 15 non sono stati particolarmente soddisfatti.

L'ultima sezione della seconda parte del questionario va a toccare i punti inerenti al sostegno da parte dello psicologo, all'eventuale ricorso al supporto dei volontari dell'associazione Amici Malati Cronici e Terminali (AMCET), al grado complessivo di soddisfazione del servizio offerto e l'eventuale suggerimento su ciò che sarebbe opportuno potenziare nella gestione di questi pazienti.

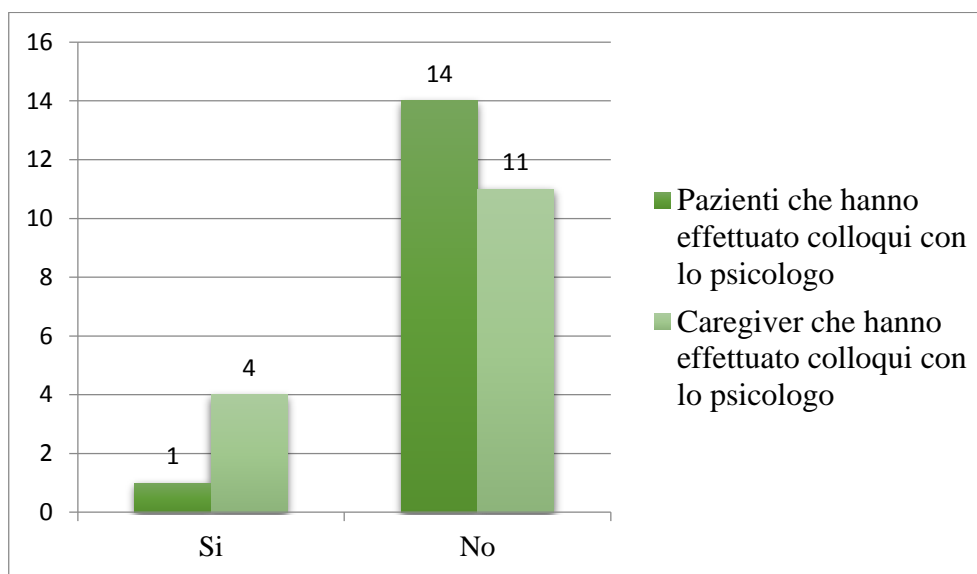


Grafico 25 Pazienti e caregiver che hanno effettuato colloqui con lo psicologo.

Il **grafico 25** evidenzia come la maggior parte dei pazienti e caregiver non abbiano effettuato alcun colloquio con la psicologa. Questo potrebbe essere il frutto di una scelta personale, ma anche legato ad un problema di comunicazione della possibile offerta assistenziale: sta di fatto che 7 caregiver affermano di non aver ricevuto alcuna proposta a riguardo. Questo potrebbe essere uno spunto da prendere in considerazione per migliorare il servizio, consapevoli dell'importanza della presa in carico globale del paziente e di tutta la rete familiare e del supporto che si può e si deve fornire a queste persone in un momento così delicato della loro vita. Tra coloro, pazienti e caregiver, che hanno usufruito dell'assistenza della psicologa, il parere espresso è stato positivo.

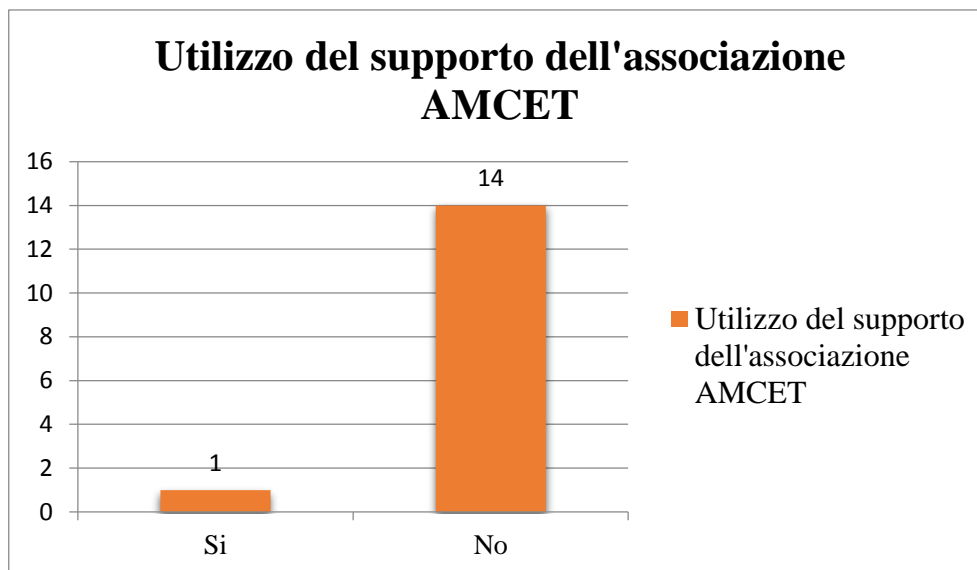


Grafico 26 *Utilizzo del supporto dell'associazione AMCET.*

Dal **grafico 26** si può notare come circa il 93% dei caregiver non ha potuto usufruire dell'aiuto dell'associazione di volontariato. 4 caregiver su 5 hanno specificato di non essere stati informati dell'esistenza di questo servizio. Relativamente a questo punto, si presuppone non ci sia stata una completa chiarezza informativa. Questa carenza potrebbe essere dovuta ad una mancata indicazione da parte dei medici di medicina generale e dei medici specialisti. L'unico nucleo familiare che ha comunque potuto beneficiare dell'aiuto dei volontari ha riferito di esserne stato molto soddisfatto.

Nella penultima domanda si è invece cercato di individuare un giudizio finale e generale sul grado di soddisfazione dell'assistenza ricevuta dal congiunto. Il grafico seguente mostra un notevole grado di soddisfazione per più dell'90% dei caregiver.

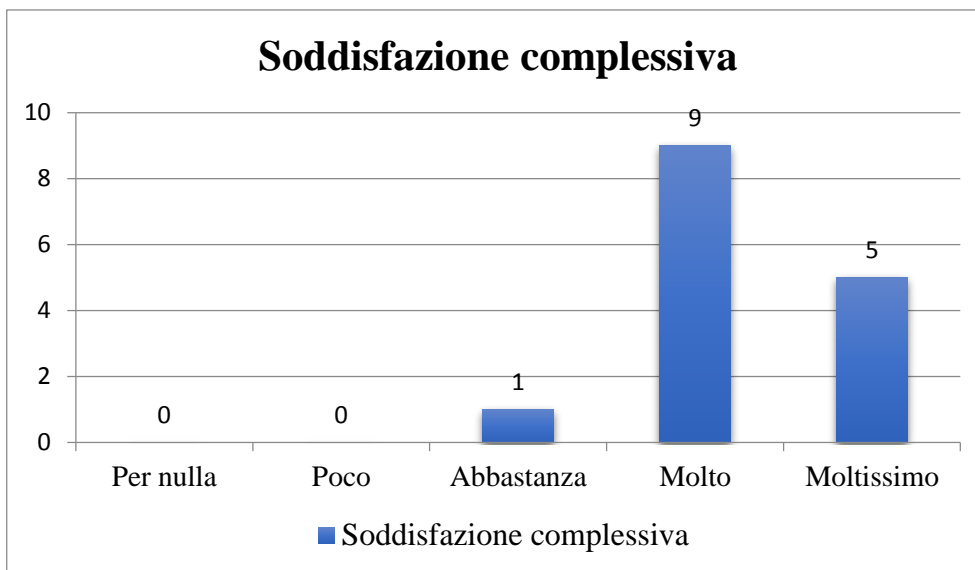


Grafico 27 Soddisfazione complessiva.

L'ultima domanda del questionario verte sul parere del caregiver per quanto riguarda l'assistenza da potenziare. È stato loro chiesto di valutare se l'assistenza prestata avesse bisogno di un consolidamento o di un potenziamento dei servizi offerti. Il grafico successivo fa notare come in maniera preminente i caregiver chiedono lo sviluppo del sostegno da parte dell'associazione di volontariato, e in seconda istanza, del supporto psicologico. Da notare come ci sia stata anche una discreta parte che non ha ritenuto di dover potenziare alcun servizio, perché già soddisfatti di quello ricevuto.

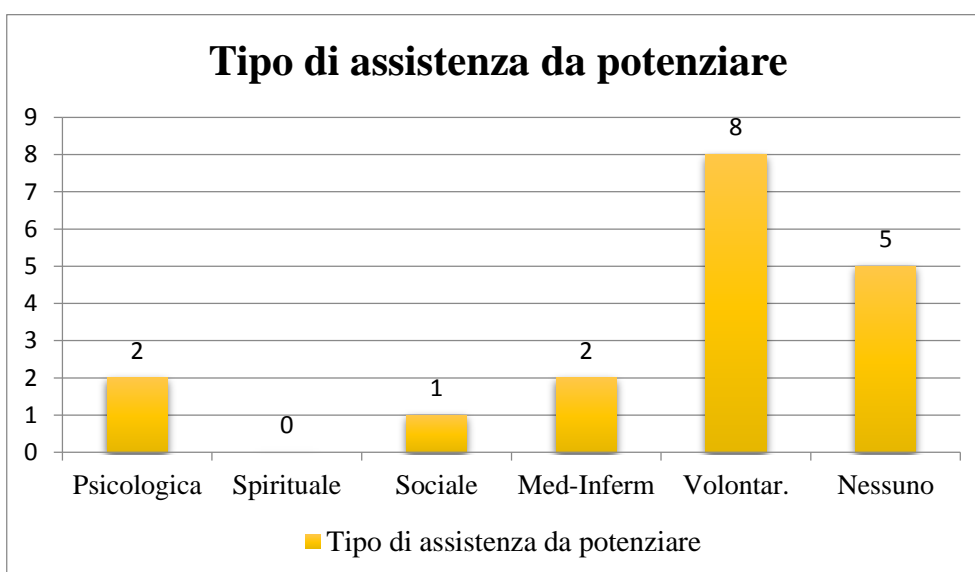


Grafico 28 Tipo di assistenza da potenziare.

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Considerazioni sui risultati

Avendo già effettuato una prima analisi dei singoli risultati del questionario sottoposto ai caregiver, è opportuno dedicarsi a quelli che si sono rivelati i dati critici della ricerca o che alla luce dei risultati avrebbero bisogno di un approfondimento.

Uno dei primi punti critici che appare evidente dai dati è che la figura dei caregiver, molto frequentemente, si sobbarca, a volte in modo totalizzante, l'assistenza dei congiunti a fine vita, spesso senza una rete familiare che li sostenga in questo periodo impegnativo.

La maggioranza del campione è rappresentato da donne di età superiore ai 50 anni non attive dal punto di vista lavorativo. Il carico che grava su questa tipologia di caregiver non è indifferente e può causare un vero e proprio stress cronico, comportando inoltre una modificazione delle difese immunitarie di questi soggetti portandoli ad una situazione di vulnerabilità. La letteratura ci indica che l'onere assistenziale ricade pesantemente sulle famiglie, le quali si trovano a dover pagare un prezzo elevato in termini economico-sociali, di salute fisica e mentale, direttamente correlabile al peso della cura; (29) tutto ciò viene aggravato dal limitato coinvolgimento dei volontari. Secondo le indicazioni dei familiari, ottenute grazie ai commenti situati alla fine del questionario, si può affermare che se ci fosse una maggiore attenzione alle informazioni che vengono fornite ai familiari, e un maggior coinvolgimento delle associazioni stesse, essi troverebbero supporto nella gestione dei pazienti a fine vita, riuscendo a gestire meglio la situazione in termini di relazioni interpersonali, di tempo, di organizzazione, di sostegno fisico e psicologico. In tutto ciò la figura infermieristica svolge un ruolo prezioso nell'identificazione precoce di tali situazioni, che spesso si dimostrano essere un anello debole per il paziente all'interno della rete assistenziale.

Un altro punto importante è collegato alle competenze non tecniche della figura infermieristica; infatti, in questo ambito, al di là delle capacità relative alle tecniche professionali, diventa importante l'approccio socio-psico-relazionale che l'infermiere deve mettere in atto insieme a tutta l'equipe all'interno del delicato sistema paziente-caregiver.

Come abbiamo visto in letteratura, le competenze dell'infermiere non devono essere meramente tecnico/scientifiche per poter soddisfare a livello globale i bisogni di questi pazienti; (33) è infatti altrettanto importante instaurare un rapporto di fiducia con la

persona malata e la sua famiglia. Purtroppo però, spesso ci si concentra troppo sull'aspetto tecnico/pratico di questo lavoro e si trascurano gli aspetti umani e caritatevoli.

Un altro nodo cruciale è quello dei decessi in ospedale e i ricoveri nell'ultimo mese di malattia. La letteratura evidenzia come la percezione della qualità dell'assistenza sia fortemente influenzata dal luogo in cui avviene il decesso. Se il luogo è conforme alla volontà del paziente allora si evidenzia una più elevata soddisfazione delle cure anche da parte dei familiari. Nonostante i costi economici e sociali associati con la morte in contesto ospedaliero, oltre il 50% delle morti si verificano in strutture di assistenza per acuti. (14) (34)

Dagli studi analizzati emerge che solo 1/3 dei pazienti in fase terminale trascorre l'ultima fase della vita a casa, e più del 60% dei pazienti che muoiono per neoplasia vengono ricoverati nei tre mesi che precedono il decesso. (41) I dati dell'indagine dimostrano che 10 pazienti su 15 hanno subito almeno un'ospedalizzazione nel corso dell'ultimo mese di malattia. Tra le cause di questi fattori potrebbero esserci un'incompleta preparazione dei caregiver, i quali, nel momento in cui vedono precipitare la situazione, presi dal panico chiamano subito il 118, oppure una reale paura nell'affrontare la situazione perché non si ritengono in grado di gestire l'evento; a tal proposito l'assistenza infermieristica può svolgere un ruolo fondamentale nell'individuazione di queste situazioni e nell'attuazione di tutti quegli interventi volti alla promozione dell'educazione sanitaria rivolta ai caregiver. Altri importanti fattori sono riferibili a delle eventuali carenze della rete assistenziale o al mancato coinvolgimento di figure di supporto come le associazioni di volontariato. È importante tener conto però che nel territorio dell'ASL 14 di Chioggia manca l'hospice, il quale potrebbe intercettare le richieste dei pazienti destinati a morire in ospedale.

Un elemento fortemente legato alla qualità è il consumo di risorse sanitarie; si è visto come il 20% della popolazione, rappresentata appunto da pazienti con quadri di multimorbilità e nella fase di fine vita, esaurisce il 75% delle risorse sanitarie. (19) Un dato che ci deve assolutamente far riflettere. In letteratura si è potuto studiare come secondo il California Health Foundation le cure palliative possono contribuire al contenimento della spesa sanitaria attraverso l'applicazione di nuovi modelli assistenziali. (36) Riguardo agli indicatori sulla soddisfazione relativa all'operato degli infermieri (grafici dal 19 al 24), si può concludere di aver raccolto riscontri positivi relativamente alla disponibilità ad informare e ad ascoltare, al supporto psicologico e alla disponibilità in caso di bisogno.

Inoltre le indicazioni dei familiari, raccolte grazie ai commenti alla fine delle specifiche domande, ci confermano il coinvolgimento pieno della figura infermieristica, la sua importanza come parte attiva di un processo assistenziale, il valore che assume nel momento dell'ascolto e il valore aggiunto di cui può essere portatore, mantenendo una posizione centrale all'interno dei programmi di cure palliative.

In un ambito delicato come quello legato all'assistenza del fine vita, diventa fondamentale, per poter migliorare i processi assistenziali, sviluppare processi di valutazione. Uno strumento che in questo studio ha dimostrato di essere adatto a questo scopo è il questionario. Attraverso di esso si possono raccogliere abbastanza velocemente dati e impressioni per poter apportare migliorie al sistema.

In letteratura non esistono molti strumenti a riguardo, ma si è visto come il questionario (NCPC) prenda in considerazione diversi domini di competenza come ad esempio il lavoro di squadra, le abilità interpersonali, la gestione dei sintomi; (38) relativamente a questo ultimo punto, sembra chiara la correlazione tra il controllo del sintomo "dolore" e la qualità percepita delle cure. Analizzando i dati di questa indagine sembra che l'équipe assistenziale, relativamente a questo punto, abbia raggiunto l'obiettivo in esame.

4.2 Limiti dell'indagine

I limiti che possono essere evidenziati dal presente lavoro sono essenzialmente legati alla relativa possibilità di generalizzare i dati per il limitato campione dello studio, scelta legata sia al tempo a disposizione per lo stesso, che all'ambito territoriale ristretto; infatti il territorio preso in considerazione è quello del comune di Chioggia.

4.3 Conclusioni

Al termine di un percorso che ha trattato con vari gradi di approfondimento il complesso tema del fine vita con tutte le sue implicazioni, dall'analisi dei caregiver, alle competenze infermieristiche, alle problematiche dei decessi e dei ricoveri in ospedale, al consumo delle risorse sanitarie e alla valutazione dei processi assistenziali in un'ottica di miglioramento, s'impone la necessità di riflettere sulle strategie da approntare per un eventuale cambio di rotta in sanità pubblica.

In merito all'obiettivo prefissato si può concludere di aver individuato un buon livello di soddisfazione da parte dei caregiver sulle cure erogate dagli infermieri del servizio di cure

palliative domiciliari. Le aree del questionario percepite dagli stessi come meno soddisfacenti fungono da spunto per effettuare una successiva analisi dei processi assistenziali, in un'ottica di miglioramento del servizio di cure palliative, nonché della qualità delle cure.

Non sembra sia necessaria una rivoluzione culturale per occuparsi di cure palliative, in quanto sarà sufficiente guardare oggettivamente a quelle che sono le necessità attuali e a quelli che, in prospettiva, possono essere i bisogni di una società che vedrà l'uomo vivere sempre più a lungo e morire sempre più lentamente.

4.4 Implicazioni per la pratica

Una delle più difficili realtà con cui hanno a che fare gli infermieri è il servizio di cure palliative; qui, nonostante tutti i loro sforzi, gli assistiti sono destinati a morire. Sebbene non si possa cambiare questo evento, si può avere un ruolo significativo sulla fase finale della vita di questi pazienti, sul modo in cui si verifica la morte e sui ricordi permanenti dei familiari per tale avvenimento. Il ruolo dell'infermiere è quello di accertare i valori, le preferenze e le pratiche di ogni assistito, senza badare all'etnia, allo stato socioeconomico o al background. È importante per i sanitari riconoscere l'impatto della partecipazione al processo decisionale alla fine della vita del paziente e dei familiari, e supportare questi durante questa fase. L'infermiere può condividere conoscenze sulle credenze culturali dell'assistito e della famiglia e le pratiche con l'èquipe di assistenza sanitaria e facilitare l'adattamento del piano di assistenza per agevolare queste pratiche.

Tra gli spunti di riflessione emersi da questa indagine si vogliono sottolineare i seguenti:

- La necessità di fissare degli standard minimi di servizio, misurabili con indicatori condivisi e validati;
- L'importanza di costruire una rete assistenziale efficiente in tutte le fasi del processo;
- L'entità del grado di soddisfazione percepita dai caregiver in merito all'assistenza infermieristica;
- L'importanza di rispettare gli obiettivi, le preferenze e le scelte della persona a fine vita.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Council of Europe - Consiglio d'Europa Available at: <http://www.coe.int/it/>. Accessed 9/2/2015, 2015.
- (2) MEDIC - Metodologia Didattica e Innovazione Clinica: Medic Home page Available at: <http://www.medicjournalcampus.it/>. Accessed 9/17/2015, 2015.
- (3) Saiani L, Brugnolli A. Trattato di Cure Infermieristiche. 2^a ed.: Edizioni Sorbona; 2013.
- (4) IEO - Istituto Europeo di Oncologia. <https://www.ieo.it/>; .
- (5) Camera dei Deputati - XVI Legislatura. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore. Mercoledì 8 luglio 2009.
- (6) Cicely S. Vegliate con me: Hospice. Un'ispirazione per la cura della vita. : EDB; 2008.
- (7) Cure palliative - assistenza - ricerca - formazione - Fondazione Floriani Available at: <http://www.fondazionefloriani.eu/homepage>. Accessed 9/17/2015, 2015.
- (8) Ministero della Salute Available at: <http://www.salute.gov.it/>. Accessed 9/2/2015, 2015.
- (9) Reitinger E, Froggatt K, Brazil K, Heimerl K, Hockley J, Kunz R, et al. Palliative care in long-term care settings for older people: Findings from an EAPC Taskforce. Eur J Palliative Care 2013;20(5):251-253.
- (10) Istat.it Available at: <http://www.istat.it/it/>. Accessed 9/2/2015, 2015.
- (11) Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). Eur J Intern Med 2014 Feb;25(2):187-192.
- (12) Società Italiana di Cure Palliative Available at: <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/index.cfm>. Accessed 9/17/2015, 2015.

- (13) Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliat Care* 2014 Mar 4;13(1):6-684X-13-6.
- (14) Cannaerts N, Dierckx de Casterle B, Grypdonck M. Palliative care, care for life: a study of the specificity of residential palliative care. *Qual Health Res* 2004 Jul;14(6):816-835.
- (15) de Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. Palliative nurse education: towards a common language. *Palliat Med* 2004 Jul;18(5):401-403.
- (16) Cinquini L, Marcacci L, Tiezzi G, Vainieri M. L'approccio AMB per la misurazione dei servizi territoriali: il caso dell'ADI dell'Auls 7 di Siena. *Mecosan* 2007.
- (17) Meier DE. Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care. *Milbank Q* 2011 Sep;89(3):343-380.
- (18) Donabedian A. The effectiveness of quality assurance. *Int J Qual Health Care* 1996 Aug;8(4):401-407.
- (19) ACG Available at: <http://acg.regione.veneto.it/>. Accessed 9/2/2015, 2015.
- (20) Università di Padova Available at: <http://www.unipd.it/>. Accessed 10/15/2015, 2015.
- (21) Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003 Feb;25(2):150-168.
- (22) Boling PA, Chandekar RV, Hungate B, Purvis M, Selby-Penczak R, Abbey LJ. Improving outcomes and lowering costs by applying advanced models of in-home care. *Cleve Clin J Med* 2013 Jan;80 Electronic Suppl 1:eS7-14.
- (23) Corposanto C. La valutazione della qualità in sanità. Alcune riflessioni teoriche. *Difesa Sociale* 2006;LXXXV(1-2):11-32.

- (24) Piredda M, Cossu L, Amato S, Alvaro R, Tartaglini D, Spiga F, et al. A measure of patient satisfaction with nursing care: The Italian version of "Newcastle Satisfaction with Nursing Scales". *Int Nurs Perspect* 2007;7(2-3):25-31.
- (25) Ministro per la semplificazione e la pubblica amministrazione - Home Available at: <http://www.funzionepubblica.gov.it/>. Accessed 9/12/2015, 2015.
- (26) Home - Regione Toscana Available at: <http://www.regione.toscana.it/>. Accessed 9/17/2015, 2015.
- (27) Craven RF, Hirnle CJ. *Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica*. 4[^] ed. Milano: Casa Editrice Ambrosiana; 2011.
- (28) Federazione Collegio Ipasvi. *Codice deontologico dell'infermiere*. Comitato centrale della Federazione 2009.
- (29) Bovero A, Cherasco P, Torta R. Efficacia della strategia di incoraggiamento ai caregivers di pazienti oncologici terminali. *Rivista Psicologica Individuale* 2010(67):41-51.
- (30) Federazione Cure Palliative Available at: <http://www.fedcp.org/>. Accessed 9/17/2015, 2015.
- (31) Penney NE, Campbell-Heider N, Miller BK, Carter E, Bidwell-Cerone S. Influencing health care policy: nursing research and the ANA social policy statement. *J N Y State Nurses Assoc* 1996 Sep;27(3):15-19.
- (32) Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage* 2001 Sep;22(3):738-751.
- (33) Mele V, Binetti P. Bioethics, bridge to medical education. *J Biol Regul Homeost Agents* 2005 Jan-Jun;19(1-2):49-53.
- (34) Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLoS One* 2014 Nov 17;9(11):e110860.

- (35) Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage* 2014 Nov;48(5):839-851.
- (36) Fox K. The role of the acute care nurse practitioner in the implementation of the commission on cancer's standards on palliative care. *Clin J Oncol Nurs* 2014;18(1 SUPPL.):39-44.
- (37) Federazione IPASVI - HomePage - Federazione IPASVI Available at: <http://www.ipasvi.it/>. Accessed 9/17/2015, 2015.
- (38) Slatten K, Hatlevik O, Fagerstrom L. Validation of a new instrument for self-assessment of nurses' core competencies in palliative care. *Nurs Res Pract* 2014;2014:615498.
- (39) Portale INRCA Available at: <http://www.inrca.it/inrca/home.asp>. Accessed 9/22/2015, 2015.
- (40) Partinico M, Cora A, Ghisi M, Ouimet AJ, Visentin M, QPM Group. A new Italian questionnaire to assess caregivers of cancer patients' satisfaction with palliative care: multicenter validation of the post mortem questionnaire-short form. *J Pain Symptom Manage* 2014 Feb;47(2):298-306.
- (41) Homepage - Sistema Epidemiologico Regionale Available at: <http://www.ser-veneto.it/>. Accessed 10/8/2015, 2015.
- (42) Marini MG, Corli O, Quargentan P, Pizzuto M. Un modello di miglioramento della qualità dell'assistenza nelle Cure Palliative Domiciliari. ADIS 2003.
- (43) Regione Veneto - Home Available at: <http://www.regione.veneto.it/web/guest;jsessionid=07E3D88575E443E02C842255B53B016D.liferay02>. Accessed 10/8/2015, 2015.

ALLEGATO

Allegato 1



REGIONE DEL VENETO
AZIENDA UNITA' LOCALE SOCIO-SANITARIA N.14
Sede Centrale: 30019 Chioggia - Strada Madonna Marina 500 - C.F. e P.I. 02798310278 - www.asl14chioggia.veneto.it
Distretto di Chioggia
Unità Operativa Cure Primarie
Nucleo Cure Palliative
Tel. 3351721339 Fax 041/5573334 e-mail : aprosperti@asl14chioggia.veneto.it

Questionario per il rilevamento della soddisfazione del Caregiver

Data _____ Durata intervista _____
Intervistatore _____ Qualità intervista ① ② ③ ④ ⑤
Nome paziente _____ Exitus _____

Dati demografici

	Caregiver	Paziente
Età	< 30 ()	()
	31-50 ()	()
	> 50 ()	()
	M – F	M – F

Occupazione del Caregiver

<input type="checkbox"/> Studente	<input type="checkbox"/> Imprenditore
<input type="checkbox"/> Disoccupato	<input type="checkbox"/> Casalinga
<input type="checkbox"/> Operaio	<input type="checkbox"/> Pensionato
<input type="checkbox"/> Agricoltore	<input type="checkbox"/> Pescatore
<input type="checkbox"/> Quadro	<input type="checkbox"/> Dirigente
<input type="checkbox"/> Impiegato	<input type="checkbox"/> Insegnante
<input type="checkbox"/> Libero Professionista	<input type="checkbox"/> Altro _____

Orario lavorativo del Caregiver

<input type="checkbox"/> Full-time	<input type="checkbox"/> Part-time	<input type="checkbox"/> Flessibile
<input type="checkbox"/> Orario continuato	<input type="checkbox"/> Spezzato	<input type="checkbox"/> Turni

Titolo di studio del Caregiver

Licenza elementare
 Licenza media
 Qualifica professionale
 Diploma superiore
 Laurea

Rapporto di parentela con il paziente

- Coniuge
- Genitore
- Figlio
- Fratello
- Convivente
- Altro _____

Stato civile del Caregiver

- Coniugato
- Divorziato/Separato
- Celibe/Nubile
- Vedovo/a

L'intervistato è la persona che si è occupata in prevalenza del malato?

- SI NO

Quanti altri familiari, oltre a lei, si sono occupati del malato?

N° _____

Nell'ultimo mese di vita, il Suo congiunto aveva consapevolezza della malattia?

Nessuna () Parziale () Completa ()

Storia dei ricoveri nell'ultimo mese di vita (a partire dall'ultimo):

Data	Durata	Richiesto da	Motivo del ricovero
_____	_____	Paziente () Familiari () Medico ()	_____ _____ _____
_____	_____	Paziente () Familiari () Medico ()	_____ _____ _____
_____	_____	Paziente () Familiari () Medico ()	_____ _____ _____

Ritiene che per il Suo congiunto sia stato positivo poter beneficiare di cure e assistenza a domicilio anziché in ospedale?

- ① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Perché? _____

Luogo del decesso:

Casa () Ospedale () Hospice ()

Secondo la Sua esperienza quale situazione le sembra più adeguata per il momento del decesso ?

Casa () Ospedale () Hospice ()

Perché? _____

Eventuale commento: _____

C – Grado di soddisfazione relativo a:

7) Disponibilità ad informare:

Personale medico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Personale infermieristico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Medico di base

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

8) Disponibilità ad ascoltare:

Personale medico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Personale infermieristico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Medico di base

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

9) Sostegno psicologico percepito:

Personale medico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Personale infermieristico

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

Medico di base

- ① per nulla
- ② poco
- ③ abbastanza
- ④ molto
- ⑤ moltissimo

10) Disponibilità in caso di bisogno:

<u>Personale medico</u>	<u>Personale infermieristico</u>	<u>Medico di base</u>
① per nulla	① per nulla	① per nulla
② poco	② poco	② poco
③ abbastanza	③ abbastanza	③ abbastanza
④ molto	④ molto	④ molto
⑤ moltissimo	⑤ moltissimo	⑤ moltissimo

11) Frequenza delle visite a domicilio:

<u>Personale medico</u>	<u>Personale infermieristico</u>	<u>Medico di base</u>
① per nulla	① per nulla	① per nulla
② poco	② poco	② poco
③ abbastanza	③ abbastanza	③ abbastanza
④ molto	④ molto	④ molto
⑤ moltissimo	⑤ moltissimo	⑤ moltissimo

12) Durata delle visite a domicilio:

<u>Personale medico</u>	<u>Personale infermieristico</u>	<u>Medico di base</u>
① per nulla	① per nulla	① per nulla
② poco	② poco	② poco
③ abbastanza	③ abbastanza	③ abbastanza
④ molto	④ molto	④ molto
⑤ moltissimo	⑤ moltissimo	⑤ moltissimo

Eventuale commento _____

Sono stati effettuati uno o più colloqui con lo psicologo da:

Paziente (si) (no) se sì, n°: _____
Familiare (si) (no) se sì, n°: _____

Se non effettuati, perché: _____

(solo per i pazienti che hanno effettuato almeno due colloqui)

Qual è stato il grado di soddisfazione del Suo congiunto nei colloqui con lo psicologo?

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

(solo per i familiari che hanno effettuato almeno due colloqui)

Qual è stato il Suo grado di soddisfazione nei colloqui con lo psicologo?

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Il Suo congiunto è stato seguito dai volontari dell'Associazione AMCET?

Si ()

No ()

(nel caso il paziente abbia usufruito del supporto dei volontari)

Qual è stato secondo Lei il grado di soddisfazione del Suo congiunto per il supporto fornito dai volontari?

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Qual è stato il grado di soddisfazione dei familiari per il supporto fornito dai volontari?

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Eventuale commento: _____

D – Nel complesso giudica positivamente il:

Coordinamento fra operatori:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Sostegno psicologico al paziente:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Sostegno psicologico ai familiari:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Aiuto per problemi burocratici:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Aiuto per problemi economici:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Aiuto da parte dei volontari:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Coinvolgimento della famiglia nelle decisioni circa l'assistenza:

① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Altro: _____
① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

E – Valutazione complessiva

Nel complesso, qual è stato il Suo grado di soddisfazione per l'assistenza fornita dal servizio al Suo congiunto?

- ① per nulla ② poco ③ abbastanza ④ molto ⑤ moltissimo

Di quale tipo di sostegno avrebbe avuto maggior bisogno per affrontare la situazione che ha vissuto?

- ①psicologico ②spirituale ③sociale ④medico-inferm. ⑤volontariato ⑥nessuno

Eventuale commento: _____
