



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**STUDIO PILOTA: I VAD A DOMICILIO, INTERVENTI INFORMATIVI E
DI ADDESTRAMENTO PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ENGAGEMENT
DEL CAREGIVER.**

Relatore: Prof. Cristiano Canella

Correlatrici: Dott.ssa Elisa Deganello,

Inf. Borin Thea

Laureanda: Fedele Giorgia

Matricola: 1223892

ANNO ACCADEMICO 2021-2022

ABSTRACT

Background. La crescita del numero di malati con bisogni complessi che vengono seguiti a domicilio sta contribuendo al cambiamento degli assetti organizzativi territoriali e richiede quindi il potenziamento dei servizi offerti. Tra questi è emersa l'importanza dell'attività di posizionamento di dispositivi per accesso venoso (VAD) quali PICC e *Midline* sul territorio. È quindi fondamentale la collaborazione del *caregiver* con l'infermiere domiciliare per garantire il corretto funzionamento del VAD, assolvere ai bisogni infusionali, ed evitare l'insorgenza di complicanze.

Finalità e obiettivi. Gli obiettivi di questa tesi sono valutare l'effetto che ha la consegna di una *brochure* informativa contenente le informazioni utili inerenti al VAD, in termini di aumento del livello di *engagement* del *caregiver*, di riduzione del livello di *burden* percepito dal *caregiver* legato alla presenza del VAD e di riduzione del numero di chiamate al personale esperto in caso di complicanze.

Materiali e metodi. È stato condotto uno studio pilota confrontando 30 *caregiver* divisi in due gruppi. Il primo gruppo composto da 15 *caregiver*, gruppo di intervento (G.I.), ha ricevuto un addestramento standard per la gestione del VAD e la *brochure* informativa. Il secondo gruppo composto da 15 *caregiver*, gruppo di controllo (G.C.), ha ricevuto solo un addestramento standard. Ai due gruppi sono state somministrate una scala per valutare l'*engagement* e una per quantificare il *burden* in due diversi momenti. I dati sono stati raccolti realizzando interviste (*face to face* e/o telefoniche) e consultando la documentazione clinica del paziente per ricercare le chiamate volte ad attivare il personale esperto per la risoluzione di complicanze.

Risultati. Il G.I. dopo 3 settimane ha sviluppato un livello di *engagement* più alto. Nei due gruppi non ci sono state differenze significative per quanto riguarda il livello di *burden*. Il G.I. ha effettuato la metà delle chiamate rispetto al G.C. al personale esperto per la risoluzione di complicanze.

Conclusioni. La consegna di una *brochure* informativa ha permesso di aumentare il livello di *engagement* del *caregiver* e di ridurre il numero di chiamate al personale esperto. Seppur il campione di *caregiver* analizzato sia esiguo, il lavoro di tesi dimostra che a domicilio la gestione del VAD è più efficace se il *caregiver* viene supportato da una *brochure* informativa.

Parole chiave. Accesso vascolare, *caregiver*, domicilio, *engagement*, addestramento.

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
CAPITOLO 1: EDUCAZIONE AL <i>CAREGIVER</i> E GRADO DI <i>ENGAGEMENT</i> PER LA GESTIONE DEI VAD	7
1.1 Tipologie di VAD e loro utilizzo nel contesto domiciliare	7
1.2 Gestione dei cateteri vascolari a domicilio.....	8
1.2.1 L’assistenza infermieristica sul territorio	9
1.2.2 Team Accessi Vascolari (TAV).....	9
1.3 Importanza e bisogni del <i>caregiver</i> nel processo di cura	10
1.4 Addestramento al <i>caregiver</i>	12
1.4.1 Alfabetizzazione sanitaria del <i>caregiver</i>	14
1.5 <i>Engagement</i>	15
1.5.1 <i>Burden</i>	18
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	21
2.1 Scopo ed obiettivo dello studio	21
2.2 Disegno dello studio	21
2.3 Quesiti di ricerca	22
2.4 Campionamento.....	22
2.5 Attività e strumenti di raccolta dati	23
2.6 Modalità e analisi dei dati	26
CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA.....	29
3.1 Il contesto assistenziale sede delle rilevazioni	29
3.2 Presentazione del campione	29
3.3 Presentazione dei risultati quantitativi	30
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	45
4.1 Discussione.....	45
4.2 Limiti dello studio	46
4.3 Implicazioni per la pratica	47
4.4 Implicazioni per la ricerca	47

4.5 Conclusioni47

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

La crescente necessità delle organizzazioni sanitarie di focalizzare maggiormente l'attenzione su un'assistenza da garantire sul territorio richiede un'attenzione mirata e matura su un'efficiente assistenza domiciliare. In questo contesto si incardina un elemento chiave che sta contribuendo a modificare gli assetti organizzativi: la crescita del numero dei malati cronici. Per questi pazienti e per i loro familiari, “il poter eseguire” presso il proprio domicilio prelievi ematici, visite mediche, terapie endovenose o trasfusioni di emoderivati, rappresenta una grande risorsa. Per rendere questo possibile, esistono diverse tipologie di dispositivi per accessi venosi (VAD), alcuni dei quali sono posizionabili anche a domicilio, come i cateteri venosi centrali ad impianto periferico (PICC) o i cateteri venosi periferici tipo *Midline*. La collaborazione tra *caregiver*, paziente e infermiere ha un ruolo fondamentale per il corretto funzionamento degli accessi vascolari nel contesto domiciliare, soprattutto per alcune attività di monitoraggio e prevenzione delle complicanze. Pertanto, il corretto addestramento è di massima importanza; la maggior parte delle complicanze può anche essere prevenuta con l'adozione di protocolli standardizzati per l'inserimento e la manutenzione della linea infusione.

Il coinvolgimento del *caregiver* può rendere migliore la gestione del VAD e farlo sentire più partecipe nel processo di cura. In una tesi sviluppata nell'anno accademico 2020/21 in un'Azienda Sanitaria del Nord Est risultava che il 58% dei *caregiver* non avesse ricevuto alcun materiale informativo scritto riguardo la gestione del VAD, e inoltre il 44% del totale riteneva potesse essere utile avere maggiori conoscenze su argomenti quali nozioni sul dispositivo e sulle sue possibili problematiche. Dalle conclusioni di questo studio è nato questo lavoro di tesi, che ha previsto di valutare l'impatto di una *brochure* informativa in un campione di *caregiver*, dando adeguate informazioni al *caregiver* rispetto al VAD, affinché si potesse sentire più sicuro nell'assistenza al familiare, fornendogli uno strumento per guidarlo a gestire eventuali problematiche e/o a riconoscere possibili complicanze in attesa dell'arrivo del personale esperto.

CAPITOLO 1: EDUCAZIONE AL *CAREGIVER* E GRADO DI *ENGAGEMENT* PER LA GESTIONE DEI VAD

1.1 Tipologie di VAD e loro utilizzo nel contesto domiciliare

Il PICC (*Peripherally Inserted Central Catheter*) è un catetere venoso centrale inserito attraverso una vena periferica. In altre parole, è un sondino di materiale plastico costituito di materiale ad alta biocompatibilità introdotto da una vena del braccio e la cui punta viene a trovarsi in prossimità del cuore, all'altezza della giunzione tra vena cava superiore ed atrio destro. Il *Midline* ha caratteristiche molto simili ma, a differenza del PICC, è un catetere venoso periferico, la cui punta non raggiunge la giunzione cavo-atriale, ma si posiziona più a livello della vena ascellare o della vena succlavia.

Il PICC consente tutti gli utilizzi tipici dei cateteri venosi centrali "classici": misurazione della pressione venosa centrale, infusione di soluzioni ipertoniche, somministrazione di farmaci basici (pH>9), acidi (pH<5) o vescicanti o irritanti per le pareti dei vasi sanguigni. Può essere utilizzato quindi per trattamenti nutrizionali, chemioterapia e terapie farmacologiche in cui sia indicata la somministrazione venosa centrale.

Il *Midline* non consente gli usi tipici dei cateteri venosi centrali, può quindi essere utilizzato per terapie nutrizionali e farmacologiche compatibili con la somministrazione per via venosa periferica.

Il PICC e il *Midline* sono accessi venosi a medio termine, possono quindi rimanere in sede per un periodo di tempo compreso tra 1 settimana e 4-6 mesi, in base alle valutazioni del personale sanitario.

L'aumento di pazienti affetti da patologie cronico-degenerative con bisogni assistenziali complessi, pazienti in cure palliative o pazienti che necessitano di nutrizione o idratazione parenterale, richiede che PICC e *Midline* vengano posizionati tanto negli ambulatori ospedalieri quanto a domicilio, grazie alla presenza di *team* composti da medici e infermieri specializzati. È quindi necessario che sia i pazienti che i loro *caregiver* vengano informati su cosa questi dispositivi siano e educati a

gestire le problematiche che potrebbero insorgere, in attesa dell'arrivo del personale sanitario esperto.

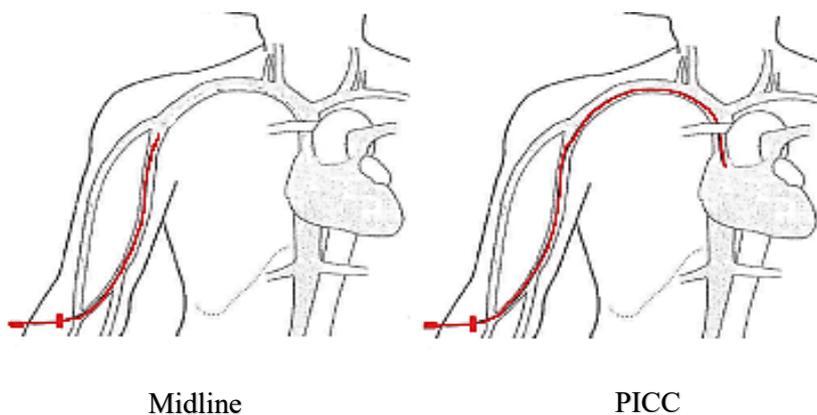


Figura 1.1. Due tipologie di cateteri vascolari periferici o centrali.

1.2 Gestione dei cateteri vascolari a domicilio

La corretta gestione dei VAD è di rilevanza fondamentale in quanto da essa dipende “la vita” dell’accesso venoso e la prevenzione di complicanze rilevanti per il paziente. Ad esempio, l’occlusione del lume di un catetere venoso è generalmente causata da errori di gestione durante le infusioni o da un protocollo di lavaggio inadeguato (Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari, Emilia-Romagna, 2021).

La maggior parte delle complicanze dei dispositivi può essere prevenuta con l’adozione di protocolli standardizzati per l’inserimento e la manutenzione della linea infusoriale. Sono anche fondamentali un’adeguata scelta d’impianto e corretto posizionamento del catetere, adeguata stabilizzazione del dispositivo e uso di pompe per infusione, adeguato lavaggio e bloccaggio delle linee che non sono in uso (Pittiruti et al., 2017).

Altro rischio che è importante prevenire sono le *Catheter-Related Bloodstream Infections* (CRBSI); per la prevenzione delle infezioni catetere-correlate le diverse raccomandazioni includono: educazione e addestramento del personale sanitario e del *caregiver*, selezione appropriata di catetere e sito di inserzione, igiene delle mani e preparazione della cute durante il posizionamento, tecniche di medicazione sterile (O’Grady et.al, 2011).

1.2.1 L'assistenza infermieristica sul territorio

Le persone di ogni età che si trovano in uno stato di bisogno e di dipendenza sanitaria, sociosanitaria o socioassistenziale, possono ricevere un'assistenza a domicilio, in genere sono persone non autosufficienti, con patologie fisiche e/o psichiche. L'Assistenza Domiciliare sul territorio può essere erogata in diverse forme: Assistenza Sociale, Assistenza Infermieristica, Assistenza programmata, Assistenza Integrata.

L'assistenza di un infermiere a domicilio viene proposta a persone non autosufficienti con malattie invalidanti croniche o progressive, malattie oncologiche, soprattutto nella loro fase terminale; presupposto fondamentale per questo tipo di assistenza è il nucleo familiare, che garantisce la presenza necessaria per gli interventi dell'infermiere. L'assistenza viene attivata dal medico o pediatra di famiglia che emette un'impegnativa, anche su richiesta dei familiari, dell'ospedale, dell'assistente sociale, di un'organizzazione di volontariato.

Dunque, la crescente necessità delle organizzazioni sanitarie di focalizzare maggiormente l'attenzione su un'assistenza da garantire sul territorio richiede un'attenzione mirata su un'efficiente Assistenza Domiciliare Integrata (ADI); elemento fondamentale che sta contribuendo al cambiamento degli assetti organizzativi è la crescita dei malati cronici, che corrispondono al 21.5% della popolazione (ISTAT 2019).

Esiste anche una stretta collaborazione tra ospedale e territorio, permessa dalla presenza delle Centrali Operative Territoriali (COT), che svolgono una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e di raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi *setting* assistenziali: attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere e dialoga con la rete dell'emergenza-urgenza.

1.2.2 Team Accessi Vascolari (TAV)

Per un'adeguata somministrazione della terapia endovenosa diviene fondamentale la creazione di un *team* multiprofessionale composto da medici ed infermieri specialisti nell'impianto degli accessi vascolari e nella loro gestione. La presenza di un *team* di questo tipo facilita l'integrazione professionale e la standardizzazione delle procedure al fine di garantire la qualità e sicurezza delle prestazioni.

La presenza di questo servizio comporta diversi *outcome* positivi quali: la riduzione dello *stress* e del dolore dei pazienti sottoposti a multipli tentativi di posizionamento di accesso vascolare, la riduzione del rischio di complicanze quali flebiti e trombosi venose, ischemie o necrosi tissutali, la riduzione dell'utilizzo inappropriato di accessi vascolari, la riduzione delle giornate di degenza.

Il responsabile medico clinico-organizzativo del TAV viene individuato dalla Direzione Aziendale e definisce la composizione del *team*, monitora indicatori di processo ed esito verificando le competenze del *team*, e svolge il ruolo di consulente specializzato intervenendo nella valutazione dell'appropriatezza prescrittiva di un *device* vascolare. L'infermiere, in collaborazione con il medico responsabile per gli aspetti di competenza, si occupa della pianificazione ed organizzazione dell'attività del TAV, garantisce l'approvvigionamento di tutto il materiale necessario, assicura il mantenimento dei requisiti di sicurezza e rileva il fabbisogno formativo dei vari membri del *team* per la formazione continua degli operatori sanitari. (Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari, Emilia-Romagna, 2021)

Nel contesto dell'Ospedale Veneto del Nord Est esaminato, dal 2018 è presente un *Team* Accessi Vascolari impegnato negli impianti di accessi venosi a lungo, medio o breve termine *bed-side* nelle diverse U.O. e nel servizio di impianto a domicilio nei distretti. Il TAV offre inoltre un servizio ambulatoriale per la gestione della medicazione degli accessi vascolari presso il presidio ospedaliero di riferimento. A partire da aprile 2020, dopo la prima ondata pandemica, è stata necessaria una riorganizzazione dell'attività di impianto, sia per i pazienti affetti da Covid-19 che per i pazienti afferenti al contesto extra ospedaliero, e il *team* ha cominciato a svolgere attività di servizio a domicilio, nei centri servizi e negli hospice dell'ULSS (Deganello, E. et.al,2021).

1.3 Importanza e bisogni del *caregiver* nel processo di cura

Con il termine *caregiver*, secondo la definizione di Eurocarers, ente che rappresenta i *caregiver* informali, si identifica “una persona di qualsiasi età che fornisce assistenza, generalmente senza compenso economico, alla persona colpita da disabilità, malattia

cronica o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale”.

Il ruolo del *caregiver* rappresenta un elemento fondamentale nel processo di cura, infatti nel contesto europeo si stima che circa l’80% dell’assistenza ad individui non completamente autosufficienti o con patologie croniche sia attuata da parenti, amici o persone vicine appartenenti alla loro rete sociale. Dato questo la Commissione Europea ha affermato che “il numero dei *caregiver* informali è almeno il doppio di quello della forza lavoro formale” (European Commission, 2013).

Nel contesto italiano, nel 2021, si quantificavano 12 milioni e 746 mila persone (il 34,6% della popolazione tra i 18 ed i 64 anni) che si prendevano cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani; tra gli occupati, quasi il 40% dei 18-64enni svolgeva attività di cura. (ISTAT, 2018).

Oltre alla presenza di *caregiver* facenti parte della rete sociale della persona che necessita di assistenza quali figli, parenti, vicini, amici, peculiarità del nostro Paese è l’affiancamento di assistenti familiari “badanti” che si affiancano o sostituiscono i *caregiver* familiari (Educare alla salute e all’assistenza. Manuale per operatori, 2018). Circa uno su due *caregiver* nell’assistere i propri cari, si trova di fronte a diverse difficoltà legate alla conciliazione dell’attività di cura informale, con impegni lavorativi e sociali (Principi, 2013).

Data la forte presenza di *caregiver* diviene fondamentale includere loro nel processo di cura e nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) della persona. Il PAI si configura come documento di sintesi, elaborato in seguito ad una valutazione multidimensionale, che descrive il progetto di cura dell’assistito, con l’obiettivo principale della garanzia del benessere della persona, in particolar modo in contesto domiciliare. Il Piano riordina problemi, obiettivi, indicatori di valutazione ed interventi dei vari operatori coinvolti, includendo anche proprio i *caregiver*, facendo questo il PAI diviene “patto di cura”, dove operatori e *caregiver* condividono come gestire l’assistito. Da ciò si comprende quanto sia fondamentale investire sulla figura del *caregiver*, tenendo conto della disponibilità, delle risorse e dello stato emotivo di questo, promuovendo l’educazione fornendo materiale scritto, in modo tale che questo possa essere consultabile anche in assenza di operatori.

Essenziale è la valutazione dello stato emotivo del *caregiver* il quale può facilmente essere colpito dal “*caregiver burden*” che indica “i problemi di tipo fisico, psicologico, sociale e finanziario di cui fa esperienza chi si trova a curare una persona ammalata, con grave compromissione dell’autonomia” (Educare alla salute e all’assistenza. Manuale per operatori, 2018).

A fronte dell’impatto e della complessità dei suddetti problemi sono state eseguite numerose ricerche che permettono di identificare i principali bisogni del *caregiver*, gli studiosi Fernandes e Angelo nel 2016 individuarono:

- bisogno di conoscenza inerente alle attività da svolgere per l’assistito e la sua condizione;
- bisogno di tempo, in quanto il *caregiver* riveste anche altri ruoli sociali;
- bisogni emozionali/interpersonali che devono essere sostenuti con un forte supporto psicologico ed emozionale, per la prevenzione attiva del “*caregiver burden*”;
- bisogno di reti di supporto;
- bisogno di informazioni in termini di quantità e qualità.

L’obiettivo principale è orientare i servizi verso la promozione delle competenze dei *caregiver* con creazione di reti sociali, pianificando interventi sociali, clinici e riabilitativi peculiari partendo da una valutazione del rischio di *stress* e delle caratteristiche individuali (DORS, 2014).

1.4 Addestramento al *caregiver*

L’educazione terapeutica si configura come un processo di aiuto centrato sul paziente con una patologia cronica e sulla sua famiglia/*caregiver*. L’obiettivo principale è creare un paziente/*caregiver* competente fornendo:

- conoscenze di malattia, prognosi e prevenzione delle complicanze;
- competenze di abilità di *self-care* e autonomia decisionale (*empowerment*);
- comportamenti utili per convivere con la malattia e affrontarla con la presenza di *device* vascolare con l’utilizzo di strategie di *coping* e collaborazione con i servizi favorendo un’adeguata alleanza terapeutica (Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari, Emilia-Romagna, 2021).

L'educazione terapeutica, in breve, dovrebbe dunque aiutare paziente e *caregiver* ad acquisire competenze per migliorare il vissuto di malattia incrementando la partecipazione attiva ed il grado di *engagement*, per una collaborazione attiva nel percorso terapeutico. (Rapporto OMS Regione Europa, 1998)

Dovrebbe comprendere attività organizzate di informazione, formazione e supporto psicologico durante tutto il percorso di cura in modo di acquisire e mantenere competenze che possano aiutare paziente e *caregiver* a vivere in maniera ottimale l'esperienza di malattia. Mezzo fondamentale di supporto alle attività educative potrebbe essere un opuscolo informativo rivolto al paziente/famigliare/*caregiver* portatore di un catetere vascolare a domicilio (Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari, Emilia-Romagna, 2021).

In particolar modo, tra le evidenze riscontrate nell'educazione di *caregiver* è stato dimostrato che:

- interventi focalizzati sulla gestione della *fatigue* inducono riduzione dell'ansia legata al sintomo (Bennet, 2016);
- l'educazione terapeutica diviene componente essenziale negli interventi efficaci per l'agevolazione del ritorno a lavoro di paziente e *caregiver* (De Boer, 2015).

Nel corso degli anni sono stati creati percorsi educativi standard, rivolti a gruppi omogenei di persone con lo stesso problema di salute, percorsi che hanno come obiettivo quello di soddisfare i bisogni educativi rispetto ad un quadro clinico specifico e che permettono di erogare un'educazione uniforme con approccio multidisciplinare. Come affermato nelle le linee guida, per condurre il processo educativo è fondamentale l'uso di strumenti e metodi specifici condivisi tra professionisti e persona/*caregiver*, come ad esempio un opuscolo informativo o *check list*.

Prima della messa in atto dell'intervento educativo è opportuno verificare l'eleggibilità del soggetto, le capacità di comprensione delle nozioni sanitarie (*health literacy*), le abilità fisiche necessarie, eventuali fattori di rischio.

Per la realizzazione di interventi di educazione terapeutica, alcuni metodi che comportano risultati positivi sono:

- *Show me method* consiste in una dimostrazione pratica, utilizzando la tecnica illustro-guido-verifico.

- *Ask me 3* è un programma sviluppato dalla National Patient Safety Foundation-USA per incoraggiare le persone a porre domande sul proprio stato di salute alle figure sanitarie. Questa tecnica può essere applicata in concomitanza al *Teach-back method*.
- *Teach-back method*: al seguito dell'intervento educativo dell'operatore, il discente sarà in grado di spiegare quanto appreso, la conferma sarà certa se il destinatario sarà in grado di ripetere cosa è stato comunicato (Zuger, 2013). Il metodo è stato preferito dalla Joint Commision International (JCI, 2007) per l'incoraggiamento della partecipazione attiva delle persone nel processo di cura.

1.4.1 Alfabetizzazione sanitaria del *caregiver*

La *literacy* (tradotta in italiano col termine un po' riduttivo "alfabetizzazione") indica la capacità di un individuo di leggere e scrivere e le abilità di calcolo (Unesco, 2003). Quando la *literacy* entra nell'ambito della salute si parla di *health literacy*, ovvero la competenza nel saper leggere, decodificare ed elaborare informazioni relative alla propria salute che vanno dal comprendere un referto medico all'orientarsi all'interno dei servizi sanitari, al compiere scelte consapevoli a favore della proprio benessere. Indica quindi le abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute, dunque il raggiungimento di un livello di conoscenze, di capacità individuali e di fiducia in sé stessi tali da spingere gli individui ad agire per migliorare la propria salute e quella della collettività, modificando lo stile e le condizioni di vita personali.

Health literacy non significa solo essere in grado di leggere opuscoli e prendere appuntamenti, ma è un'importante strategia di *empowerment* che può migliorare la capacità degli individui di accedere alle informazioni e di utilizzarle in modo efficace". (WHO Health Promotion Glossary, 1998)

Il concetto di *health literacy* è stato elaborato a partire dagli anni Settanta con gli studi S. K. Simonds. Nel corso degli anni numerosi studiosi e ricercatori hanno contribuito alla rielaborazione del concetto e all'ampliamento dei suoi confini. Nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito l'*health literacy* tra i termini del

Glossario di Promozione della Salute, indicandola come un'importante strategia di *empowerment*. Negli ultimi anni l'interesse sul tema è cresciuto in modo considerevole in ragione del forte legame, evidenziato dalla letteratura scientifica internazionale, tra le competenze caratterizzanti *l'health literacy* in relazione alla salute e alla prevenzione.

Recenti studi hanno dimostrato che bassi livelli di *health literacy* influenzano negativamente lo stato di salute delle persone, rappresentando un fattore di rischio.

È stato riscontrato, infatti, che i soggetti con un basso livello non utilizzano in modo appropriato i servizi sanitari, hanno più difficoltà a seguire le indicazioni mediche, ad assumere i farmaci in modo corretto e a mantenersi in salute. (N. Berkman, S. L. Sheridan, K. E. Donahue, D. J. Halpern, K. Crotty, 2011)

Va dunque sottolineato quanto sia importante che anche i *caregiver* abbiano un'adeguata alfabetizzazione sanitaria, in modo da essere in grado di comprendere le informazioni sanitarie di base e sviluppare un corretto comportamento anche di cura di sé. (Barutcu & Canan, 2019).

1.5 Engagement

Con il termine *engagement* si intende principalmente il coinvolgimento attivo della persona, il quale diventa imprescindibile per far fronte all'esperienza di malattia soprattutto nella cronicità, assumendo un valore etico e pragmatico (Weil, 2016). Attualmente esistono diverse definizioni di *engagement*, che discutono diversi aspetti di tale esperienza (Fumagalli, 2015). Il filo comune tra tutte queste definizioni è un coinvolgimento attivo seppure con connotazioni differenti. Alcuni autori considerano l'*engagement* in termini di competenze comportamentali, le quali vengono sovrapposte con le capacità personali di gestione della malattia (Gruman, 2010). Altri autori tentano di fornire un modello teorico per descrivere le varie dimensioni della sfera personale coinvolte, considerando l'*engagement* come un processo dinamico ed incrementabile (Hibbard, 2004; Graffigna, 2014).

Nel contesto italiano il termine con le connotazioni etiche e pragmatiche viene introdotto a partire dal 2015 con la Conferenza di Consenso Italiana per la

promozione del *Patient Engagement* (progetto CCIPE). Tra le raccomandazioni emerse durante la conferenza si ricordano:

- per l'aumento della possibilità di successo di intervento per favorire il *patient engagement* bisogna optare per un approccio sistemico e sistematico;
- è fondamentale l'uso di indicatori di misura per il livello di *engagement* per poi personalizzare gli interventi e potenziarne l'efficacia;
- per un cambiamento della concezione del ruolo dell'assistito è importante il coinvolgimento dei vari professionisti sanitari;
- per sostenere il *patient engagement* bisogna promuovere l'*engagement* dei *caregiver* con specifici interventi di educazione, sostenendo loro emotivamente e nella pratica. In questo caso occorre non solo parlare di *patient engagement* ma anche di *caregiver engagement*, per meglio rendere la complessità di questo coinvolgimento attivo, il quale non si focalizza su un solo individuo;
- a livello sociale è opportuno promuovere iniziative di sensibilizzazione sociale, informazioni sul valore del coinvolgimento attivo, l'associazionismo ed il volontariato;
- per la creazione di un "*patient engagement ecosystem*" diviene fondamentale l'uso delle nuove tecnologie (Educare alla salute e all'assistenza. Manuale per operatori, 2018).

La letteratura sottolinea l'importanza della valutazione dell'*engagement* al fine di migliorare il grado di soddisfazione per la qualità delle cure e l'efficacia della pratica clinica (Hibbard, 2004, 2010; Carman, 2013). Per permettere che il grado di *engagement* possa diventare una guida per la pratica clinica diventa essenziale comprendere i bisogni e le aspettative di assistiti e *caregiver* per un maggior coinvolgimento attivo (Graffigna, 2014).

Come metodi per la valutazione del grado di engagement si ricordano:

- PHE-M (*Patient Health Engagement Model*): modello che descrive quattro posizioni di engagement: *blackout*, allerta, consapevolezza e progetto eudaimonico.

- PHE-S (*Patient Health Engagement Scale*): viene sviluppata a partire dal PHE-M sopra descritto da Graffigna e collaboratori nel 2015 e consente di misurare l'esperienza psicologica insieme al coinvolgimento attivo della persona nella gestione del percorso sanitario. La scala è composta da cinque *item* ed ognuno ha sette opzioni di risposta e mira a mettere in luce la posizione psicologica riportata nel PHE-M, infatti il punteggio finale consente di collocare la persona all'interno delle quattro classi sopracitate (*blackout*, allerta, consapevolezza e progetto eudaimonico);
- CHE-S (*Caregiving Health Engagement Scale*): sviluppata nel 2019 a partire dalla PHE-S però viene rivolta non più solo al paziente ma al *caregiver*. Come la scala sopra descritta è composta da diversi item con diverse opzioni e permette la valutazione della posizione psicologica del *caregiver* (Barello, S., et.al, 2019).

Blackout	Allerta	Consapevolezza	Progetto Eudaimonico
<ul style="list-style-type: none"> • vulnerabilità psico-emotiva • sensazione di paralisi emotiva e cognitiva • vissuti di profondo sconforto e rabbia • atteggiamento passivo e delegante • fase di possibile inizio del processo di <i>engagement</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • iniziale consapevolezza ma senza elaborazione • stato di "allerta emotiva" con focalizzazione sui sintomi corporei • conoscenza sanitaria frammentaria 	<ul style="list-style-type: none"> • acquisizione di competenze strutturate • "adesione cognitiva" e competenze comportamentali • auto-efficacia • fase di accettazione • non ancora piena autonomia 	<ul style="list-style-type: none"> • consapevolezza sulla condizione di salute • sviluppo di strategie efficaci di gestione • non più "paziente" ma "persona" • avvenuta l'elaborazione

Figura 1.2. Le posizioni di Engagement descritte dal Patient Health Engagement Model (Graffigna & Barello, 2017)

Dalla letteratura scaturisce come le attitudini e competenze dei professionisti della salute siano fondamentali per la promozione dell'*engagement* della persona: gli operatori dovrebbero sostenere l'autonomia del paziente ed il suo ruolo attivo, ciò può essere possibile creando una rete tra i pazienti e fornendo loro conoscenze adeguate, tenendo sempre conto dell'elemento psicologico (Educare alla salute e all'assistenza. Manuale per operatori, 2018). Uno scarso livello di *engagement* da parte di chi presta assistenza può però portare a situazioni del *burn out* del *caregiver*, infatti è ben descritto in letteratura come il *caregiving* influisca direttamente sulla vita lavorativa del *caregiver*, sul tempo libero a disposizione, sulla vita familiare. Ciò può generare evidenti effetti sul livello di distress percepito, sulla salute fisica e psichica, sulla qualità di vita e sulla mortalità di coloro che principalmente assistono il proprio congiunto. Tale condizione, nota come *caregiver burden*, è stata studiata in vario modo a partire dagli anni '50 del secolo scorso, dapprima in relazione alla prestazione di assistenza a familiari con patologie di ordine psichiatrico e negli ultimi decenni con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer, alle patologie dementigene in generale, alla malattia di Parkinson ed agli esiti di ictus. (Costanzo et al., 2012)

1.5.1 Burden

I familiari nella gestione a domicilio del proprio caro ammalato possono manifestare segni e sintomi del *Burden*, definito in letteratura come il 'peso dell'assistenza' percepito dal *caregiver*. Le ripercussioni che porta sono sia sulla qualità di vita del *caregiver* che su quella delle persone malate, poiché incide sulla qualità della cura che viene loro offerta. Nel nostro paese il *caregiver* è prevalentemente donna, così come si evidenzia da una ricerca condotta dal Censis con una percentuale che supera l'80% nella fase severa di malattia. I tempi della cura sono mediamente di 7 ore di assistenza diretta e di 11 ore di sorveglianza, che diventano rispettivamente di 10 e di 15 ore, con l'aggravarsi della malattia. Di contro il tempo libero è mediamente di 15 ore la settimana nelle fasi iniziali e di 4 ore delle fasi più avanzate. Le forme di aiuto che il *caregiver* riceve da altri familiari o da personale a pagamento servono nel 36,5% dei casi per la sorveglianza e nel 45,9% per le cure igieniche. I costi, sia come spese dirette che indirette (spesso il *caregiver* lascia il lavoro o sceglie un'attività part-time) sono

rilevanti, così come l'impatto sulla salute e sulle condizioni psicologiche e relazionali. Ne consegue l'immagine di una situazione in cui gli equilibri personali e relazionali preesistenti sono fortemente provati dall'insorgenza e dal decorso della malattia, che mettono a dura prova le capacità di condivisione e coesione del sistema di appartenenza. Ma in realtà, al di là di un quadro generale, esistono tanti tipi di *caregiver* differenti tra loro, lo si diventa per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità. Le condizioni del malato e quelle personali, di salute o socio-ambientali influenzano necessariamente lo stile e la qualità del *caregiving*. Sempre dallo studio Censis emergono alcune tipologie di *caregiver*. I più a rischio di *burn out* sono quelli definiti "logorati" e "dedicati", prevalentemente donne al di sopra dei 60 anni di età, che assistono a tempo pieno il coniuge ormai in fase avanzata di malattia, non hanno aiuto di alcun genere, hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e sono psicologicamente molto provate. Un'altra categoria è quella delle figlie multiruolo (19,1%), impegnate su più fronti oltre che nell'assistenza al malato, con il quale in genere non convivono. Si sentono stanche, sovraccariche di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa prevalentemente sul piano psicologico e delle relazioni sociali. I *neo-caregiver* e i *caregiver* supportati rappresentano invece i familiari che ancora si occupano della sorveglianza di un malato relativamente autonomo, quindi senza grossi cambiamenti nello stile di vita e coloro che, figlio o nipote del paziente in una età compresa tra i 21 e i 35 anni, che hanno un coinvolgimento modesto nella sorveglianza di un paziente ancora ai primi stadi di malattia (Tognetti, 2004).

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Scopo ed obiettivo dello studio

Dopo aver individuato il *caregiver* che rispettasse dei criteri di eleggibilità, gli obiettivi di questo lavoro di tesi erano valutare l'effetto di consegnare una *brochure* informativa contenente le informazioni utili per gestire le problematiche relative al VAD, in termini di aumento del livello di *engagement* del *caregiver*, riduzione del livello di *burden* percepito dal *caregiver* legato al VAD e riduzione del numero di chiamate al personale esperto in caso di complicanze. Lo scopo prevedeva di fornire adeguate informazioni al *caregiver* rispetto al VAD, affinché si sentisse più sicuro nell'assistenza al familiare, di fornire uno strumento per guidarlo a gestire eventuali problematiche e/o riconoscere possibili complicanze in attesa dell'arrivo del personale esperto.

In una tesi sviluppata nell'anno accademico 2020/21 in un'Azienda Sanitaria del Nord Est risultava che il 58% dei *caregiver* non avesse ricevuto alcun materiale informativo cartaceo riguardo la gestione del VAD, e inoltre il 44% del totale riteneva potesse essere utile avere maggiori conoscenze su argomenti quali nozioni sul dispositivo e sulle sue possibili problematiche. Dalle conclusioni di questo studio è nato questo lavoro di tesi.

2.2 Disegno dello studio

Studio pilota con dati confrontati con una popolazione di riferimento.

2.3 Quesiti di ricerca

I quesiti di ricerca sono stati formulati seguendo la struttura P.I.C.O.

P	I	C	O
<i>Caregiver</i> di pazienti portatori di accesso vascolare a domicilio	Informazione e addestramento sulla gestione e la prevenzione di rischi e complicanze del VAD	<i>Caregiver</i> di pazienti portatori di accesso vascolare a domicilio da almeno 4 settimane, a cui non è stato consegnato materiale informativo	Valutare l'effetto che il materiale informativo ha sul <i>caregiver</i> , quantificando anche il suo livello di <i>engagement</i> , ansia e/o stress prima e dopo l'addestramento

L'informazione e l'addestramento sulla gestione e la prevenzione di rischi e complicanze del VAD insieme alla consegna di materiale informativo, può aiutare ad aumentare l'*engagement* e ridurre l'ansia e lo stress percepiti dai *caregiver* rispetto ai *caregiver* a cui non è stato consegnato alcun materiale?

2.4 Campionamento

Il campione di questo studio è composto da 30 *caregiver* di pazienti a cui è stato impiantato un accesso vascolare a domicilio. 15 di questi, che saranno chiamati gruppo di intervento, sono stati scelti durante un periodo di tirocinio, dal 1 Agosto 2022 al 30 Settembre 2022 con il PICC *team* di un'azienda ULSS del Nord-Est. La scelta delle persone arruolabili è avvenuta in concordanza con anestesista e infermiere del *team*, in base a dei criteri di eleggibilità che prendevano in considerazione età e sesso del

caregiver, il suo livello di istruzione, la lingua parlata e le sue abilità fisiche. Come criteri di inclusione c'erano il consenso alla partecipazione allo studio, l'aspettativa di vita del paziente di almeno 1 mese e la partecipazione attiva nell'accudimento del paziente. Per il gruppo di controllo invece sono stati scelti, dopo una valutazione con anestesista e infermiere del PICC *team*, 15 *caregiver* di pazienti a cui da almeno 4 settimane era stato impiantato un VAD a domicilio e con gli stessi criteri di eleggibilità del *caregiver* del gruppo di intervento. I partecipanti sono stati contattati telefonicamente e così è stato raccolto il loro consenso.

2.5 Attività e strumenti di raccolta dati

Attività di raccolta dati

I 15 *caregiver* del gruppo di intervento sono stati intervistati sia con un'intervista *face to face* al domicilio del paziente (T0), mentre il PICC *team* operava, sia con un'intervista telefonica tenutasi almeno 3 settimane dopo il giorno dell'impianto (T1). A T0 sono state fatte compilare al *caregiver* le scale CHE-s (*The Caregiving Health Engagement Scale*) e CBI (*Caregiving burden inventory*), e gli è stata consegnata una *brochure* informativa sulla gestione del VAD, insieme a questa sono stati spiegati rischi e complicanze riguardo la gestione di un catetere vascolare (addestramento standard), e sono state illustrate le strategie per contenere i problemi in attesa dell'arrivo di personale esperto, qualora questi avessero dovuto presentarsi.

A T1, con un'intervista telefonica, è stato chiesto ai 15 *caregiver* di ricompilare le scale già proposte, per vedere se si poteva evidenziare qualche cambiamento del loro livello di *burden* ed *engagement*.

Per poter avere anche un'analisi qualitativa della loro esperienza di avvio nella gestione di un accesso vascolare, sono state inoltre fatte delle domande aperte:

- Dopo l'educazione da parte degli infermieri ADI, è secondo lei in grado di gestire l'accesso vascolare? Si sente più sicuro nel farlo?
- Ha mai contattato l'infermiere domiciliare o la COT per problemi esclusivamente legati all'accesso vascolare del suo familiare?'

I 15 *caregiver* del gruppo di controllo sono stati raggiunti tramite un'intervista telefonica; il loro avvio alla gestione del VAD non era stato supportato da alcun materiale informativo, sono state quindi sottoposte loro le scale CHE-s e CBI e sono state fatte le domande aperte:

- Dopo l'educazione da parte degli infermieri ADI, è secondo lei in grado di gestire l'accesso vascolare? Si sente più sicuro nel farlo?
- Ha mai contattato l'infermiere domiciliare o la COT per problemi esclusivamente legati all'accesso vascolare del suo familiare?'

Le informazioni sono state raccolte previo consenso degli interessati e in forma anonima, inoltre per entrambi i gruppi si è anche consultato il diario integrato del paziente per vedere se erano presenti notizie non riportate dai *caregiver*.

Somministrazione strumenti di raccolta dati

- **CHE-s (The Caregiving Health Engagement Scale)** è stata sviluppata da Barello, Castiglioni, Bonanomi e Graffigna (Barello, S., et.al, 2019) per la valutazione e la misurazione dell'*engagement* del *caregiver*. La scala mira ad individuare le quattro differenti posizioni psicologiche del *caregiver* teorizzate nel CHE-Model: *blackout*, allerta, consapevolezza e progetto eudaimonico. Lo strumento è composto da sette *item* suddivisi ognuno in quattro opzioni di scelta; la scala include dunque elementi che dovrebbero aiutare ricercatori e operatori sanitari a identificare specifici bisogni psico-sociali che possono essere fondamentali per la messa in atto di interventi personalizzati di supporto. La scala CHE-S si configura dunque come uno strumento semplice, valido e facilmente interpretabile e riproducibile per valutare l'impegno dei *caregiver* nell'assistenza sanitaria, utile anche per migliorare la comprensione dei fattori che contribuiscono al coinvolgimento attivo del *caregiver*. Lo strumento è composto da sette *item* suddivisi ognuno in quattro opzioni di scelta; al *caregiver* è stato chiesto di "pensare alla condizione del suo assistito portatore di catetere vascolare" e di scegliere tra le quattro opzioni per ognuno dei sette *item* elencate dall'intervistatore.

Ad ogni *item* è stato assegnato un punteggio da 1 a 4 (in totale minimo di 7 e massimo di 28) e ad ogni scelta corrisponde una delle posizioni descritte dal CHE-Model: punteggi bassi corrispondono alla prima e alla seconda posizione (*blackout* e *allerta*), mentre punteggi alti corrispondono alla terza e alla quarta (*consapevolezza* e *progetto eudaimonico*).

- **CBI (Caregiving burden inventory)** (Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989) è uno strumento che permette di approfondire le aree specifiche del *caregiver* su cui il *burden* grava maggiormente; facilita quindi lo sviluppo di interventi specifici sia di tipo assistenziale (*sollievo*), sociale (interventi di inclusione), di competenze specifiche (*skills training*).

Questa natura multidimensionale della CBI (5 sotto-scale che indagano 5 dimensioni differenti del *burden*) permette inoltre di approfondire in modo immediato se si instaurino possibili variazioni nel tempo del carico assistenziale.

I 24 item prevedono una modalità di risposta su una scala da 0 a 4, con un punteggio minimo di 0 e uno massimo di 96, in cui più il punteggio è alto, maggiore è il *burden* del *caregiver*.

Le 5 sotto-scale indagate sono:

1. CARICO OGGETTIVO (dimensione dipendente dal tempo che il *caregiver* dedica per assistere il paziente): carico associato alla restrizione di tempo.
2. CARICO PSICOLOGICO (dimensione evolutiva): percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei.
3. CARICO FISICO (dimensione fisica): sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica.
4. CARICO SOCIALE (dimensione sociale): percezione di un conflitto di ruolo.
5. CARICO EMOTIVO (dimensione emotiva): sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

La CBI permette di ottenere un profilo grafico del *burden* del *caregiver* nei diversi domini, per confrontare diversi soggetti e per osservare immediatamente le variazioni nel tempo del *burden*.

Al termine della compilazione tutti i punteggi della scala vengono sommati, un punteggio totale superiore a 36 indica un rischio di *burn out*, mentre punteggi che si avvicinano o sono poco superiori al 24 indicano la necessità di trovarsi dei momenti di sollievo dall'assistenza.

2.6 Modalità e analisi dei dati

I dati sono stati inizialmente raccolti ed ordinati su carta; sono stati poi elaborati utilizzando il programma di calcolo Microsoft Excel®. Sono stati presentati utilizzando indici di posizione quali media, mediana e come indice di dispersione di deviazione standard (DS). I dati delle interviste svolte sono stati analizzati in modo fedele nel rispetto della *privacy*.

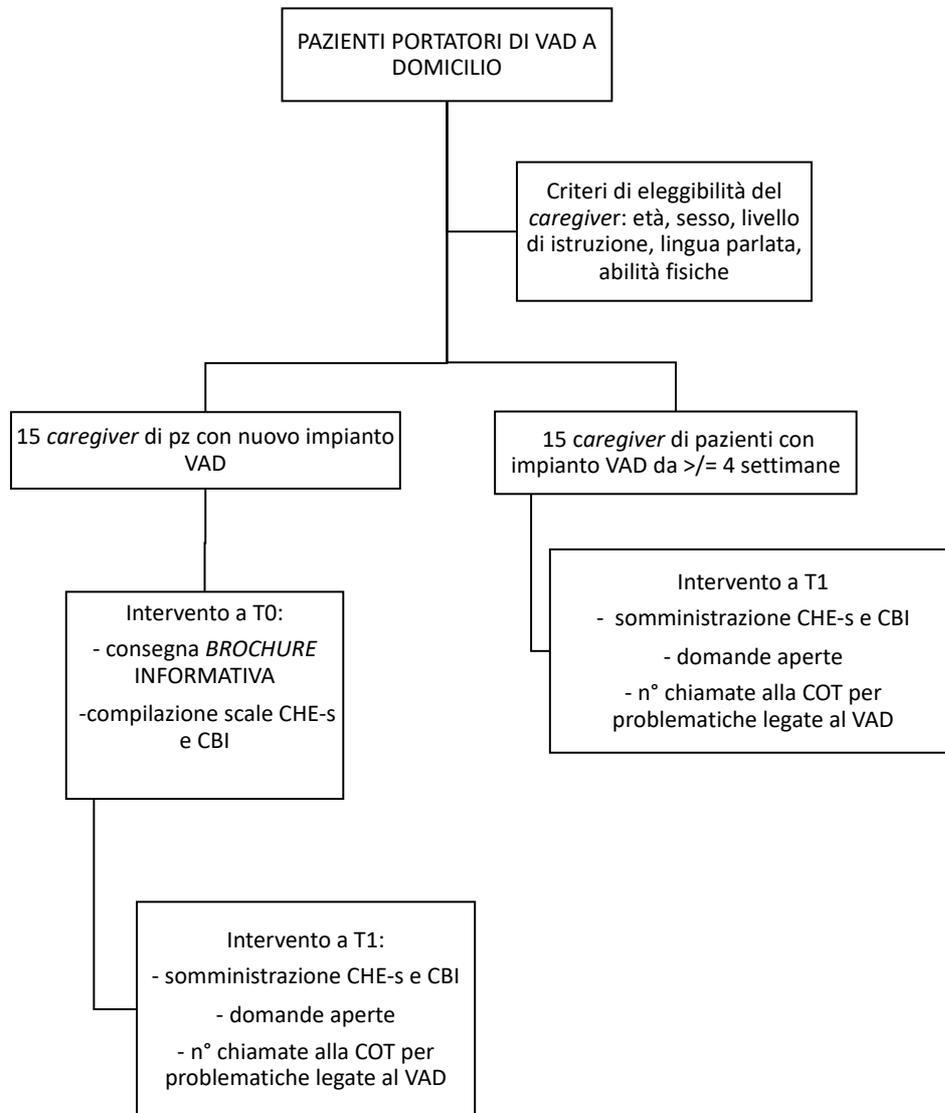


Figura 2.1. Schema esemplificativo degli interventi effettuati.

CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Il contesto assistenziale sede delle rilevazioni

Il campione di studio si compone di 30 *caregiver* di pazienti a cui è stato impiantato un catetere vascolare a domicilio, i quali poi hanno iniziato ad essere seguiti dal servizio di assistenza infermieristica domiciliare per la gestione e la manutenzione del *device*, nel caso non fossero già agganciati all'ADI per altre necessità.

Nel contesto territoriale la richiesta di impianto viene effettuata dal Medico di Medicina Generale (MMG) in base alle necessità infusionali e terapeutiche del paziente; la proposta di impianto invece, oltre che dal MMG, può essere fatta anche dal medico palliativista o dall'infermiere di assistenza domiciliare, riconoscendone la necessità del paziente

Viene però convalidata dal medico referente del TAV, che ne giustifica l'appropriatezza. L'operatore del TAV è presente al momento dell'impianto, poi il paziente ed il *caregiver* si interfacciano principalmente con le diverse figure appartenenti al servizio di ADI.

3.2 Presentazione del campione

Verranno qui presentati i risultati relativi al grado di parentela dei *caregiver* con i pazienti, alla loro età, al loro livello di istruzione e ai dispositivi che sono stati impiantati.

Il campione di *caregiver* intervistati oggetto dello studio è composto da n=30 (100%) persone.

Tutti hanno accettato volontariamente di partecipare all'intervista *face to face* e/o all'intervista telefonica e hanno dato consenso verbale alla partecipazione.

Genere e età dei *caregiver*

Nel campione totale dei *caregiver* coinvolti n=30, il 63% (n=19) è di genere femminile e il 37% (n=11) è di genere maschile.

L'83% (n=25) dei caregiver ha tra i 45 e i 65 anni, il 13% (n=4) ha più di 65 anni e solo uno, il 4%, ha meno di 45 anni.

Il 20% (n=6) ha come titolo di studio la licenza elementare, il 4% (n=1) la licenza media, il 43% (n=13) il diploma di scuola superiore e il 33% (n=10) è laureato.

Grado di parentela dei caregiver con gli assistiti

Nel campione totale dei caregiver coinvolti n=30, il 57% (n=17) sono figli dei pazienti, il 24% (n=7) coniugi, il 7% (n=2) sono nuore, il 3% (n=1) è una cognata, il 3% (n=1) è una badante, il 3% (n=1) è un nipote e il 3% (n=1) è un fratello.

Tipologie di dispositivi impiantati

Nel gruppo di 30 pazienti assistiti dai 30 caregiver coinvolti in questo lavoro di tesi, sono stati impiantati n=11 (37%) PICC, n=14 (46%) MIDLINE e n=5 (17%) FICC.

3.3 Presentazione dei risultati quantitativi

A tutti i caregiver coinvolti nello studio sono state somministrate, in uno o due tempi, le scale CHE-s per l'*engagement* e CBI per il *burden* assistenziale.

Risultati del gruppo di intervento (scala CHE-s)

A T0, cioè il giorno dell'impianto del VAD, è stato chiesto di compilare la scala CHE-s per l'*engagement* 'pensando alla condizione del proprio familiare/assistito portatore di catetere vascolare'. Rispetto al primo *item* 6 caregiver hanno dichiarato di sentirsi in allerta, 7 consapevoli e 2 positivi.

Guardando al secondo *item* della scala, 7 caregiver hanno dichiarato di sentirsi in allarme, 6 coscienti e 2 sereni.

Analizzando il terzo *item*, 1 caregiver ha dichiarato di essere sopraffatto dalle emozioni, 7 di essere in ansia ogni volta che compare un nuovo sintomo, 5 di essersi abituati alla condizione del proprio familiare/assistito e 2 di aver senso di coscienza e continuità nella loro vita.

Per quanto riguarda il quarto *item* 4 caregiver hanno dichiarato di vivere un momento di grande sconforto, 1 di sentirsi spesso in ansia, 9 di accettare la condizione del

proprio familiare/assistito e 1 di riuscire a dar senso alla propria vita nonostante la condizione del suo familiare/assistito.

Al quinto *item* 1 *caregiver* ha dichiarato di non poter capire di cosa abbia bisogno il proprio familiare/assistito per stare meglio, 2 hanno dichiarato di capire di cosa abbia bisogno il proprio familiare/assistito ma di non poter aiutarlo, 9 hanno dichiarato di capire di cosa abbia bisogno e talvolta di poterlo aiutare e 3 hanno dichiarato di poter anticipare i bisogni del proprio caro/assistito e di poter aiutarlo.

Nel sesto punto 1 *caregiver* ha affermato di non sentirsi al momento in grado di assistere il proprio familiare/assistito, 9 hanno affermato che assistere il loro caro/assistito assorbiva le loro energie e 5 hanno affermato di aver trovato un equilibrio tra il bisogno di assistenza e le attività quotidiane.

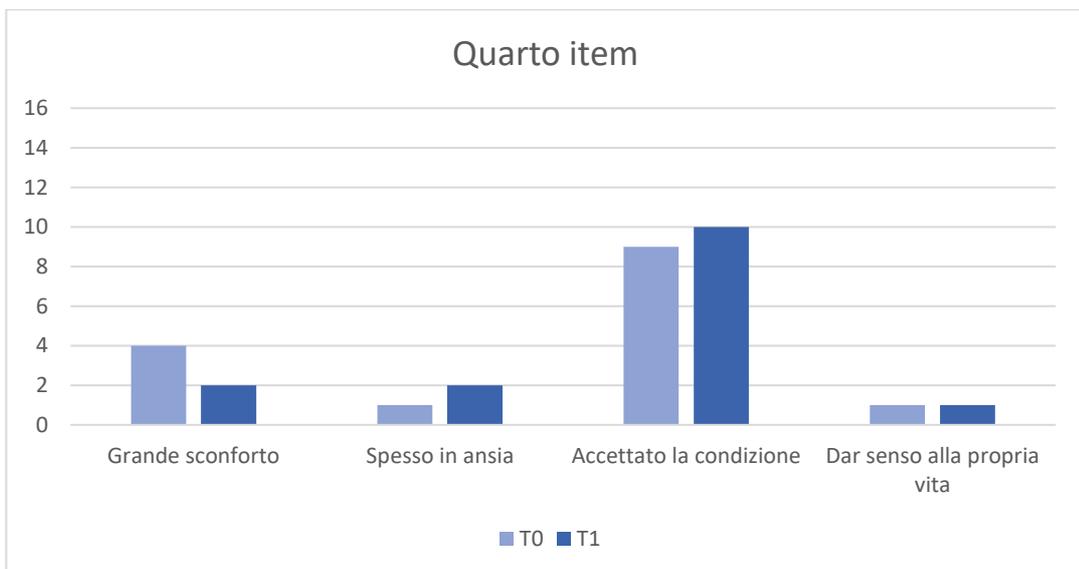
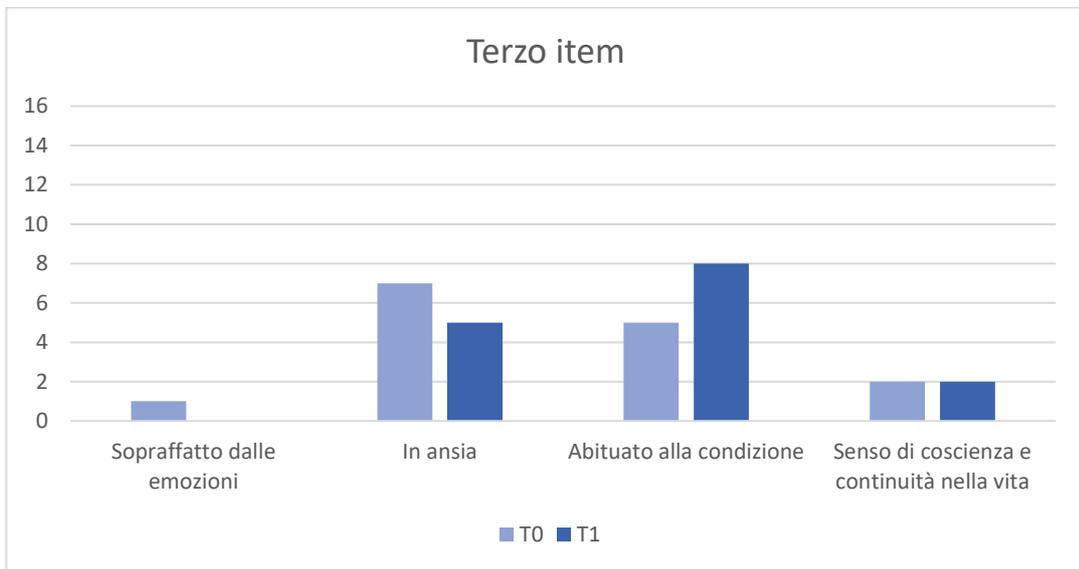
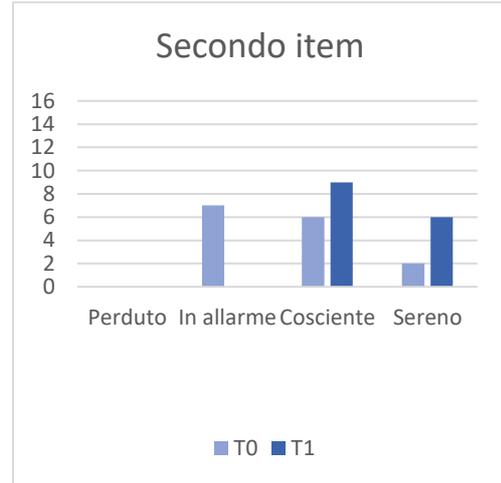
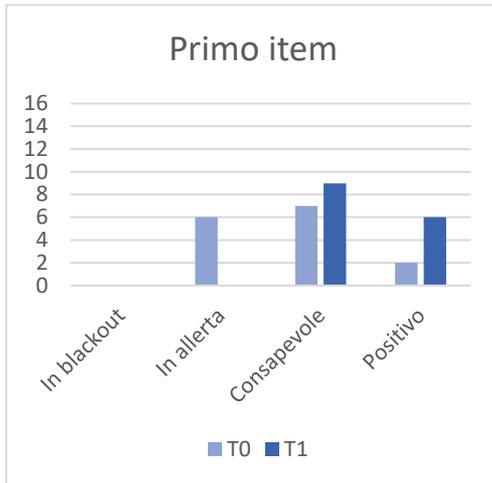
Per quanto riguarda il settimo e ultimo *item*, 1 *caregiver* ha dichiarato di delegare ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza, 1 ha dichiarato di aver bisogno di costanti conferme per prendere decisioni, 8 hanno dichiarato di poter riconoscere quando è necessario contattare i professionisti e 5 hanno dichiarato di partecipare attivamente al percorso di cura del proprio familiare/assistito.

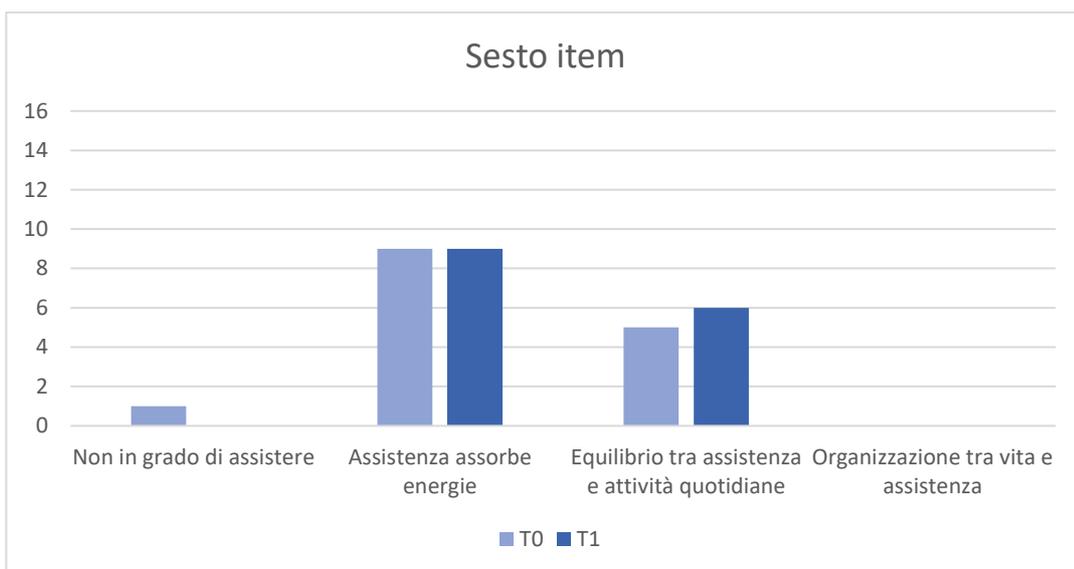
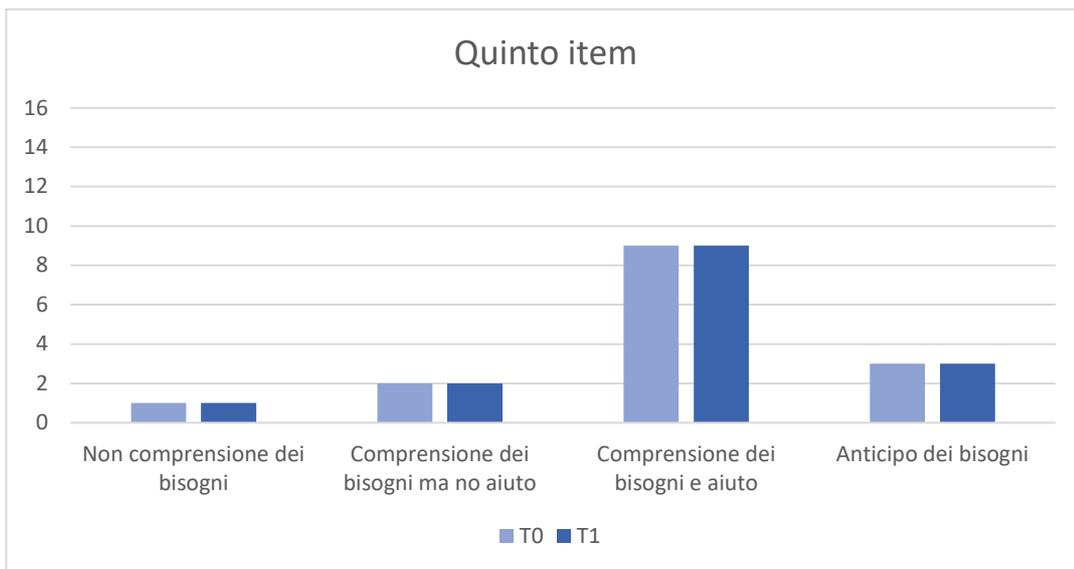
Nel gruppo di intervento la somministrazione della CHE-s a T1 evidenziava un cambiamento dei risultati: 9 *caregiver* si dichiaravano consapevoli e 6 positivi (primo *item*), mentre nessuno di loro si dichiarava in allerta.

Al secondo *item* nessun *caregiver* risultava perduto/in allarme, 9 risultavano coscienti e 6 sereni.

Al quarto *item* nessuno *caregiver* sosteneva di vivere in un momento di grande sconforto, al sesto *item* tutti i *caregiver* si sentivano in grado di assistere il proprio familiare/assistito e al settimo *item* nessuno affermava di delegare ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza.

Guardando infine ai risultati totali raccolti, alla prima somministrazione della scala CHE-s 2 *caregiver* erano in allerta, 11 *caregiver* avevano consapevolezza e 2 stavano vivendo un progetto eudaimonico; mentre a T1 9 *caregiver* avevano consapevolezza e 6 stavano vivendo un progetto eudaimonico.





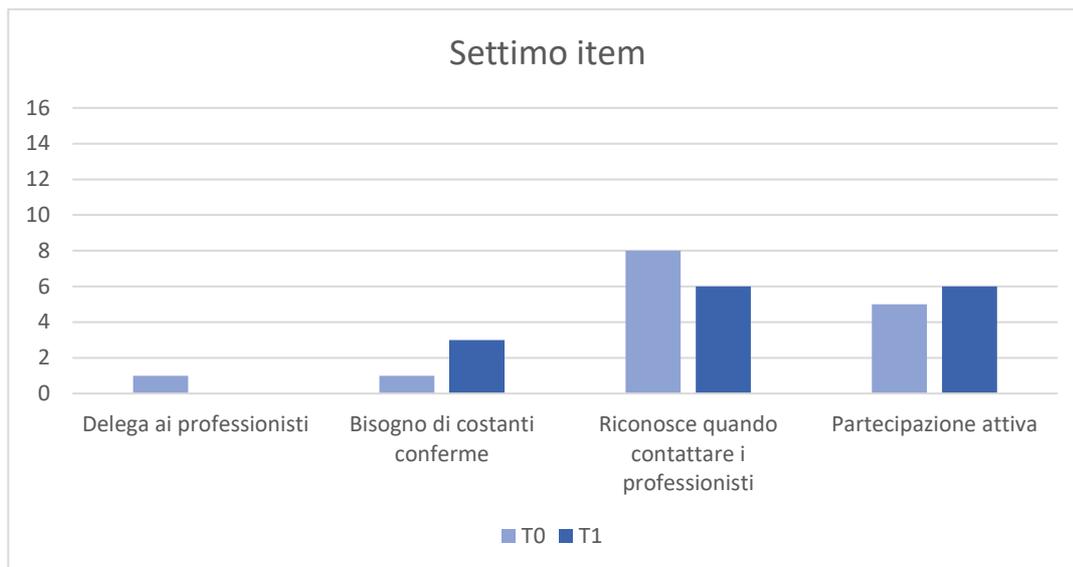


Figura 3.1. Istogrammi di distribuzione dei risultati totali della scala CHE-S del caregiver del gruppo di intervento a T0 e a T1.

Risultati del gruppo di controllo (scala CHE-s)

A T1 tra i 15 *caregiver* del gruppo di controllo, rispetto al primo *item*, 5 hanno dichiarato di sentirsi in allerta e 10 consapevoli.

Al secondo *item* 5 *caregiver* hanno dichiarato di sentirsi in allarme, 9 coscienti e 1 sereno.

Per quanto riguarda il terzo *item* 10 *caregiver* hanno dichiarato di sentirsi in ansia ogni volta che compare un nuovo sintomo e 5 di essersi abituati alla condizione del proprio familiare/assistito.

Analizzando il quarto *item*, 1 *caregiver* ha dichiarato di vivere in un momento di grande sconforto, 5 di sentirsi spesso in ansia e 9 di aver accettato la condizione del proprio familiare/assistito.

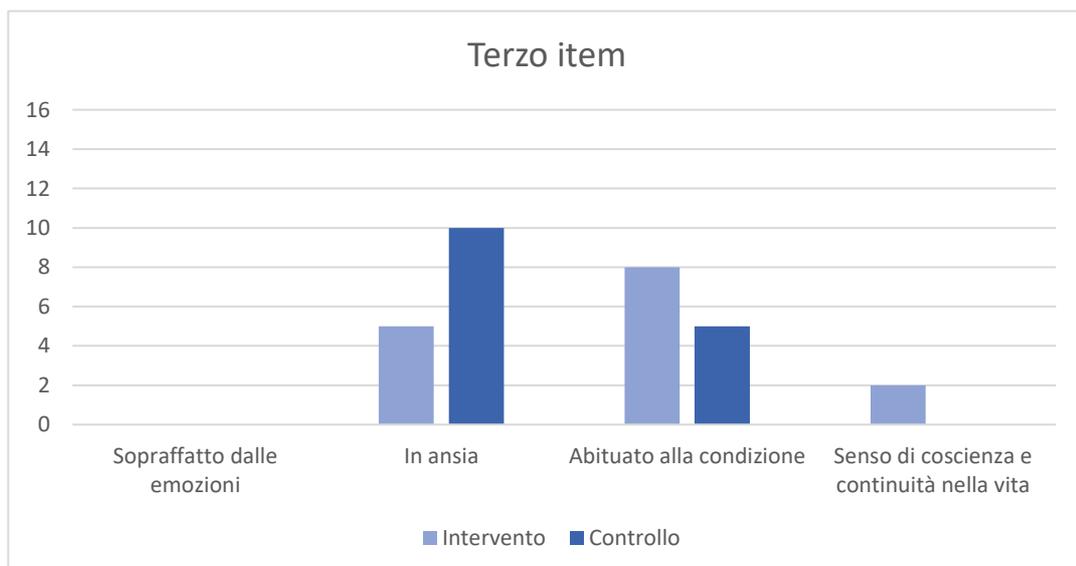
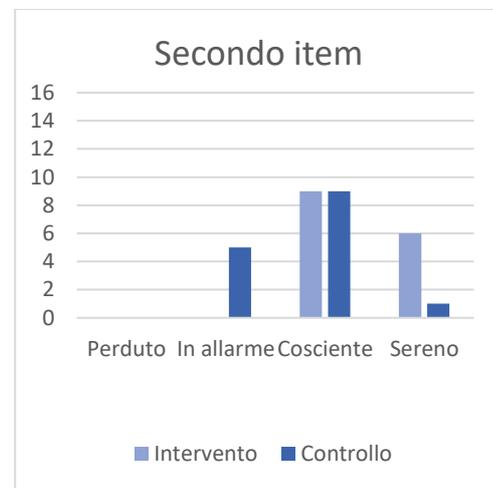
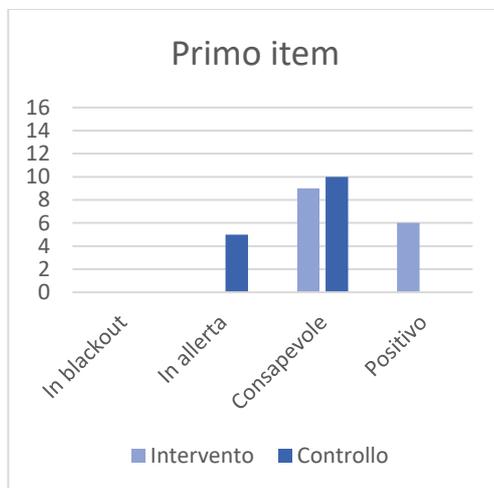
Nel quinto *item* 2 *caregiver* hanno dichiarato di non poter capire di cosa abbia bisogno il proprio familiare/assistito per stare meglio, 9 di riuscire a capire di cosa abbia bisogno ma di non poterlo aiutare e 4 di riuscire a capire di cosa abbia bisogno e talvolta di poterlo aiutare.

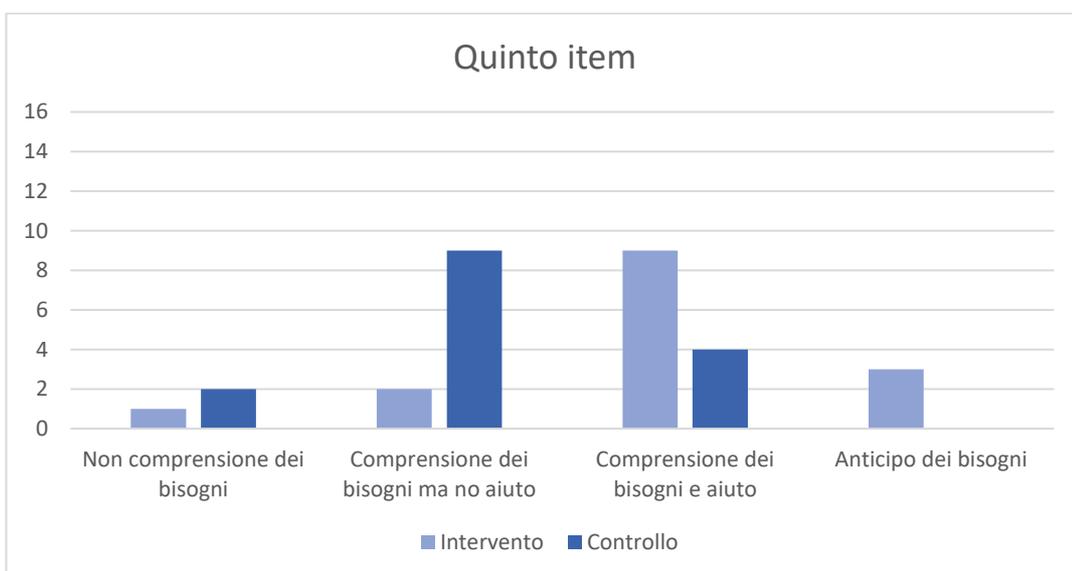
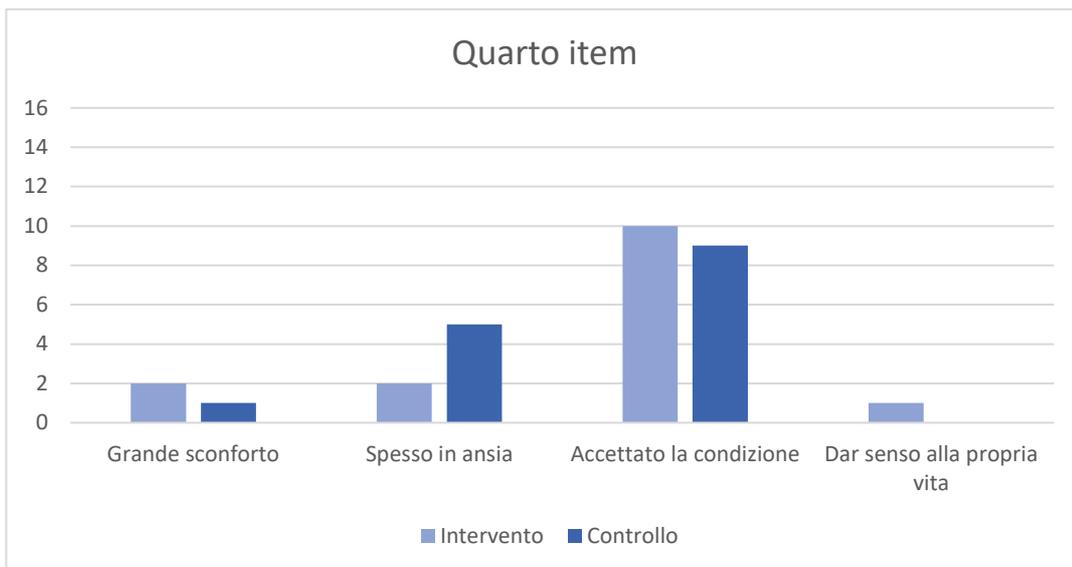
Al sesto punto 11 *caregiver* hanno dichiarato che assistere il loro familiare/assistito assorbe le loro energie, 3 di aver trovato un equilibrio tra il bisogno di assistenza del

proprio familiare/assistito e 1 di essere in grado di organizzare la propria vita e l'assistenza del suo familiare/assistito.

Infine, nel settimo e ultimo *item*, 2 *caregiver* hanno dichiarato di delegare ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza, 4 di aver bisogno di costanti conferme per prendere decisioni e 9 di poter riconoscere quando è necessario contattare i professionisti.

Guardando infine ai risultati totali raccolti, tra i 15 *caregiver* 2 erano in allerta e 13 avevano consapevolezza, nessuno viveva un progetto eudaimonico.





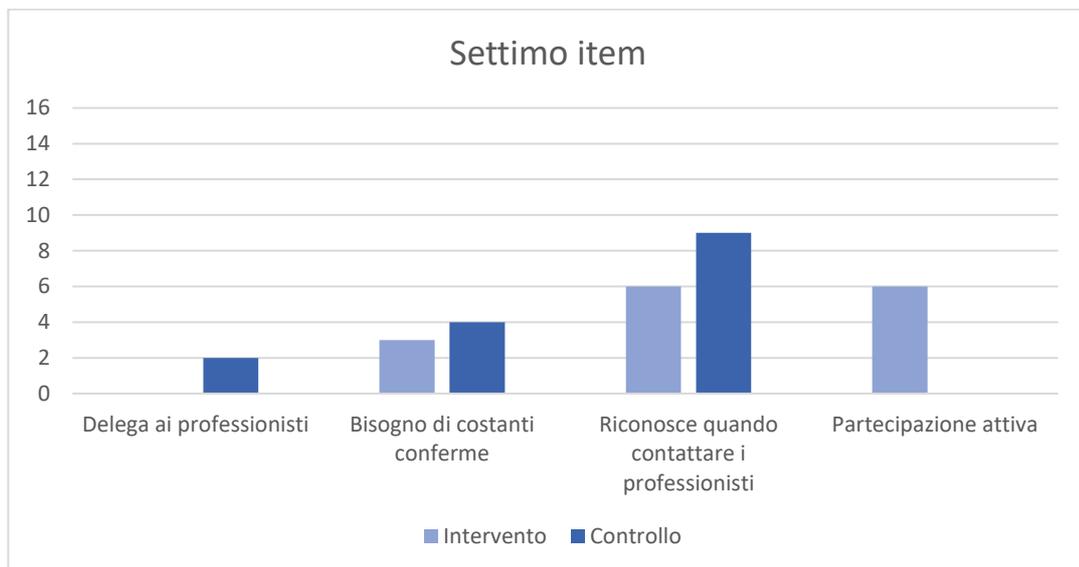
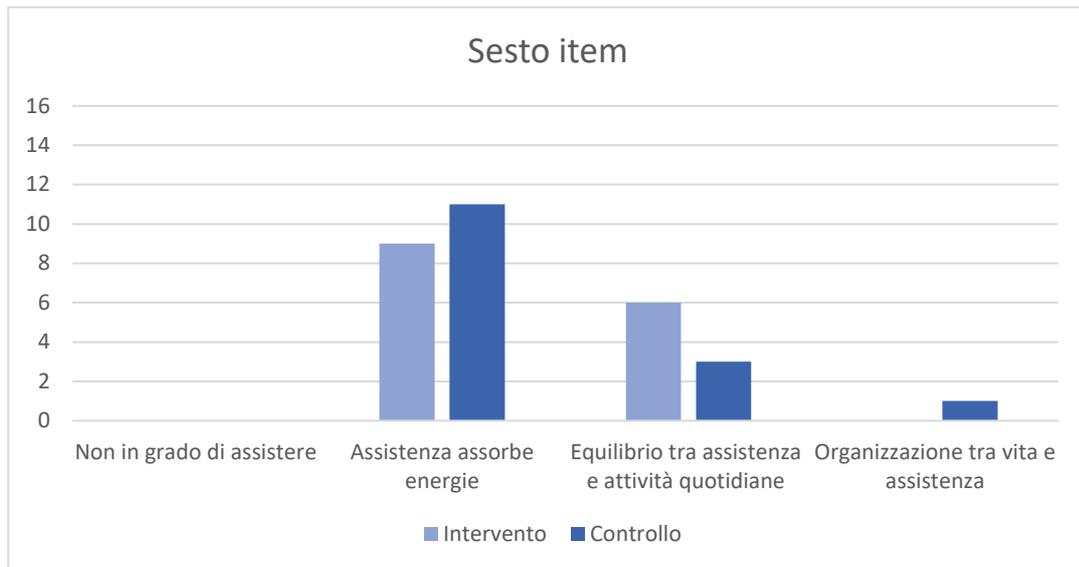


Figura 3.2. Istogrammi di distribuzione dei risultati totali della scala CHE-S dei caregiver del gruppo di intervento e del gruppo di controllo a T1.

Il punteggio totale della scala CHE può andare da 7 a 28, dove maggiore è il punteggio e maggiore sarà il grado di *engagement*. Guardando alle interviste dell'intero campione il punteggio più basso registrato è stato 10 ed il più alto 26.

In particolar modo tra i *caregiver* del gruppo di intervento, il minor punteggio a T0 è stato 10 ed il maggiore 26; si ha una media aritmetica di 18,5 e una mediana di 19

(DS±3,9). Sempre per il gruppo di intervento, il minor punteggio a T1 è stato 16 ed il maggiore 26, con una media aritmetica di 20,6 e una mediana di 21 (DS±3,3).

Invece tra i *caregiver* del gruppo di controllo il minor punteggio è stato 13 ed il maggiore 20; si ha una media aritmetica di 17,1 ed una mediana di 18 (DS±2,3).

SCALA CHE-s	MINOR PUNTEGGIO	MAGGIOR PUNTEGGIO	MEDIA	MEDIANA
GRUPPO DI INTERVENTO (T0)	10	26	18,5	19
GRUPPO DI INTERVENTO (T1)	16	26	20,6	21
GRUPPO DI CONTROLLO (T1)	13	20	17,1	18

Tabella I. Rappresenta il risultato più alto e più basso, la media e la mediana dei dati derivanti dalle 3 somministrazioni della scala CHE-S ai caregiver del gruppo di intervento a T0 e a T1 e del gruppo di controllo a T1.

Risultati del gruppo di intervento (scala CBI)

I risultati relativi all'analisi del *burden* assistenziale del *caregiver* prendono in considerazione soltanto i primi 5 dei 24 *item* della scala CBI, in quanto inerenti al tipo di *burden* di interesse per questo studio pilota, cioè quello dipendente dal tempo di assistenza, che descrive il carico associato alla restrizione di tempo del *caregiver*.

A T0, potendo rispondere dando un voto che va da 0 (per nulla) a 4 (molto), all'affermazione 'Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane' 1 *caregiver* ha dato voto 3 (parecchio) e 14 *caregiver* hanno dato voto 4 (molto).

Al secondo *item* ‘Il mio familiare è dipendente da me’, 1 *caregiver* ha votato 2 (moderatamente), 1 *caregiver* ha votato 3 (parecchio) e 13 *caregiver* hanno votato 4 (molto).

Il terzo *item* dice ‘Devo vigilarlo costantemente’, qui 3 *caregiver* hanno votato 2 (moderatamente), 7 hanno votato 3 (parecchio) e 5 hanno votato 4 (molto).

Al quarto *item* ‘Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)’ 1 *caregiver* ha votato 1 (poco), mentre 14 hanno votato 4 (molto).

Infine, al quinto *item* ‘Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza’, 1 *caregiver* ha votato 0 (per nulla), 2 *caregiver* hanno votato 1 (poco), 4 *caregiver* hanno votato 2 (moderatamente), 4 *caregiver* hanno votato 3 (parecchio) e 4 *caregiver* hanno votato 4 (molto).

Non si sono evidenziate importanti differenze nei dati raccolti a T0 e a T1.

Risultati del gruppo di controllo (scala CBI)

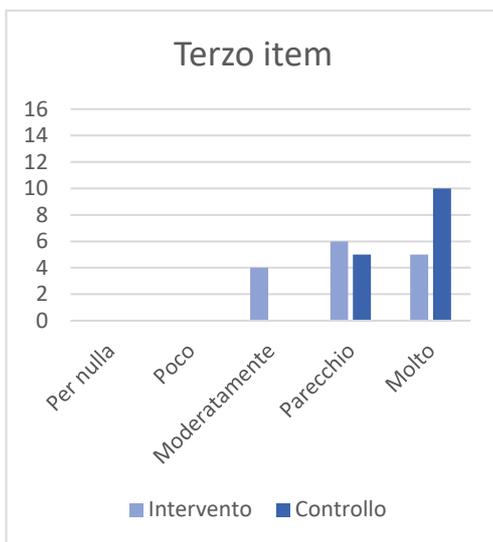
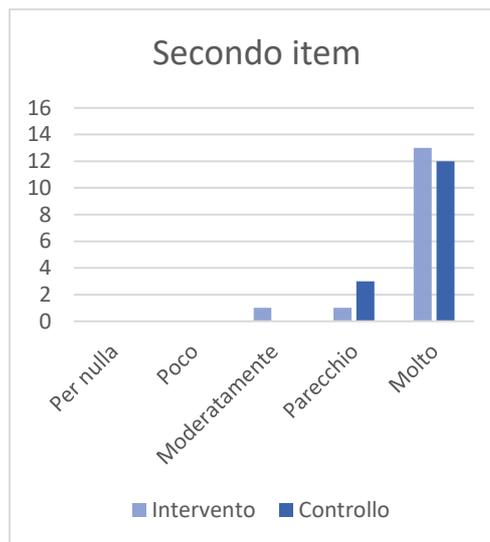
Nel primo *item* ‘Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane’, 3 *caregiver* hanno votato 3 (parecchio) e 12 hanno votato 4 (molto).

Nel secondo *item* ‘Il mio familiare è dipendente da me’ 3 *caregiver* hanno votato 3 (molto) e 12 hanno votato 4 (parecchio).

Nel terzo *item* ‘Devo vigilarlo costantemente’, invece, 5 *caregiver* hanno votato 3 (molto) e 10 hanno votato 4 (parecchio).

Al quarto *item* ‘Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)’ 1 *caregiver* ha votato 2 (moderatamente), 2 *caregiver* hanno votato 3 (molto) e 12 *caregiver* hanno votato 4 (parecchio).

Nel quinto e ultimo *item* ‘Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza’, 1 *caregiver* ha votato 1 (poco), 2 *caregiver* hanno votato 2 (moderatamente), 6 *caregiver* hanno votato 3 (parecchio) e 6 *caregiver* hanno votato 4 (parecchio).



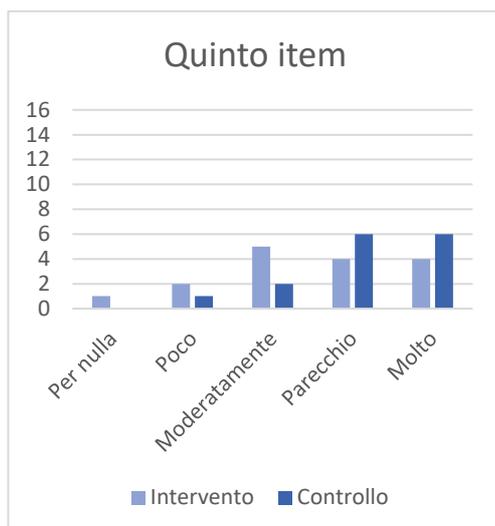


Figura 3.4. Istogrammi di distribuzione dei risultati totali della scala CBI dei caregiver del gruppo di intervento e del gruppo di controllo a T1.

Il punteggio della scala CBI può andare da 0 a 96, dove più alto è il punteggio, maggiore è la possibilità che il *caregiver* stia vivendo o vivrà un periodo di *burn out*. Nelle somministrazioni effettuate il punteggio più basso riscontrato è stato 22, mentre il più alto 66.

In particolar modo tra i *caregiver* del gruppo di intervento, il minor punteggio a T0 è stato 22 ed il maggiore 66; si ha una media aritmetica di 39 e una mediana di 38 (DS±12,15). Sempre per il gruppo di intervento, il minor punteggio a T1 è stato 22 ed il maggiore 66, con una media aritmetica di 38,7 e una mediana di 38 (DS±12,6).

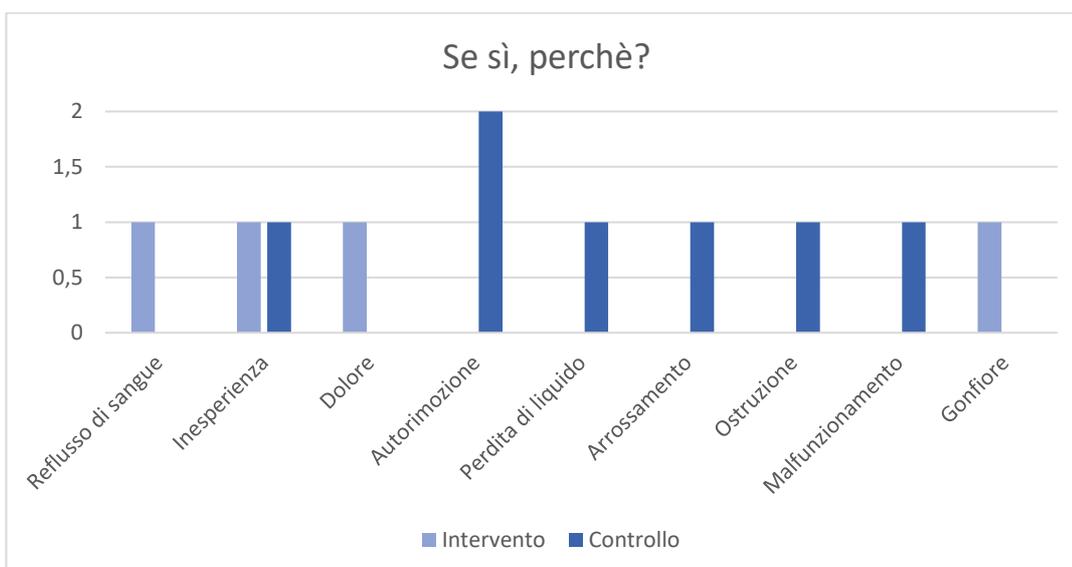
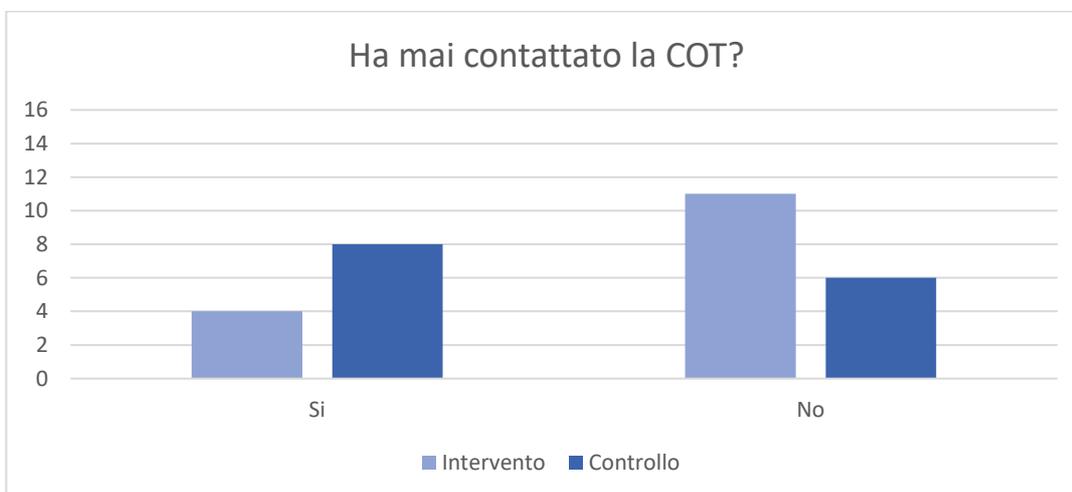
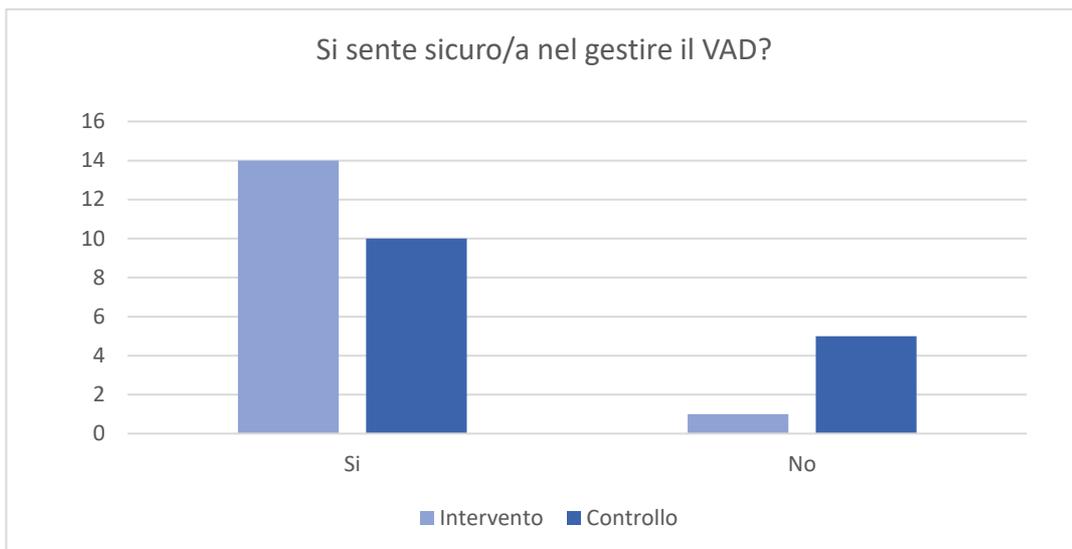
Invece tra i *caregiver* del gruppo di controllo il minor punteggio è stato 25 ed il maggiore 65; si ha una media aritmetica di 36,6 ed una mediana di 33 (DS±11,1).

Scala CBI	MINOR PUNTEGGIO	MAGGIOR PUNTEGGIO	MEDIA	MEDIANA
GRUPPO DI INTERVENTO (T0)	22	66	39	38
GRUPPO DI INTERVENTO (T1)	22	66	38,7	38
GRUPPO DI CONTROLLO (T1)	25	65	36,6	33

Tabella II. Rappresenta il risultato più alto e più basso, la media e la mediana dei dati derivanti dalle 3 somministrazioni della scala CBI ai caregiver del gruppo di intervento a T0 e a T1 e del gruppo di controllo a T1.

Numero di chiamate a confronto

Saranno di seguito presentate le differenze rispetto alle risposte date alle domande aperte per via telefonica e rispetto al numero di chiamate effettuate al personale esperto in caso di complicità. È stato infatti ricercato, attraverso la consultazione del programma informatizzato COT-SEC, nella sezione del diario integrato del paziente, se il *caregiver* avesse mai contattato la COT per problematiche o complicità legate alla gestione del VAD del proprio familiare.



CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Verranno discussi i risultati a confronto delle somministrazioni delle scale CHE-s e CBI per la valutazione di *engagement* e *burden*, e chiamate effettuate al personale esperto.

Strumenti di misura a confronto (scala CHE-s)

Analizzando i risultati a T0 e a T1 del gruppo di intervento si può notare come siano migliorate le sensazioni percepite, infatti il *caregiver* si è dichiarato più consapevole e cosciente riguardo alla conoscenza del VAD. A T1 tutti si sono dichiarati in grado di assistere il proprio familiare/assistito e nessuno sentiva il bisogno di delegare ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza del VAD.

L'aumento della quantità di consapevolezza e positività nel gruppo di intervento dimostra dunque un miglioramento nei livelli di *engagement* del *caregiver*, come anche l'aumento del senso di coscienza e serenità, indicatori del miglioramento della partecipazione attiva del *caregiver* nell'assistenza.

Nel gruppo di controllo invece più *caregiver* hanno dichiarato di sentirsi in allerta, in allarme, di vivere sensazioni d'ansia, situazioni di sconforto e di delegare totalmente ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza del proprio familiare/assistito.

Nessun *caregiver* ha totalizzato, né a T0 né a T1, un punteggio che definisse uno stato di blackout, principalmente grazie al supporto degli infermieri coinvolti nell'assistenza domiciliare, come dichiarato da alcuni *caregiver* durante le interviste telefoniche.

Nel gruppo di intervento la media dei vari punteggi a T1 è pari a 20,6, invece nel gruppo di controllo è pari a 17,1, dimostrando quindi più elevati livelli di *engagement* nel G.I..

Strumenti di misura a confronto (scala CBI)

Nel gruppo di intervento non si sono evidenziate importanti differenze dei dati raccolti a T0 e a T1, poichè è presumibile che il posizionamento e la sorveglianza di un VAD

possano avere un limitato impatto rispetto al carico assistenziale globale verso il familiare/assistito. Il tempo da dedicare alla cura dell'assistito non è infatti un dato facilmente variabile. La media dei dati totali dei due gruppi è pressoché sovrapponibile, a T1 la media dei dati totali del gruppo di intervento è di 38,7, mentre quella del gruppo di controllo è di 36,6.

Numero di chiamate al personale esperto per la risoluzione di complicanze

È risultato che il *caregiver* del gruppo di intervento ha effettuato la metà (4 vs 8) delle chiamate al personale esperto rispetto al gruppo di controllo.

Il risultato a favore del G.I. potrebbe essere dovuto al fatto che il *caregiver* si è sentito più considerato, in quanto gli è stata consegnata la *brochure* informativa, è stato intervistato durante l'impianto del VAD ed è stato seguito nel tempo, essendo anche stato contattato telefonicamente.

4.2 Limiti dello studio

Il primo limite evidenziato dallo studio pilota in oggetto riguarda l'esiguità del campione analizzato, dovuto al tempo che ho potuto dedicare al tirocinio presso l'assistenza territoriale seguendo il Team Accessi Vascolari in essa operativo.

Il secondo limite dello studio è rappresentato dall'aver realizzato le interviste a T1 in maniera unicamente telefonica; è probabile che questa metodologia abbia influito nella sincera risposta delle domande formulate al *caregiver*, ho infatti avvertito in alcuni *caregiver* la tendenza a rispondere in modo più breve e sbrigativo.

Un altro limite è stato ridurre alla sola lettura del diario integrato nel sistema COT-sec la stima delle chiamate di intervento rivolte al personale esperto, potendomi interfacciare solo con il *caregiver* e non con l'infermiere che aveva scritto la consegna sul diario integrato.

Infine, non è stato indagato il livello di *health literacy* del *caregiver*, e la popolazione potrebbe risultare disomogenea sotto il punto di vista dell'alfabetizzazione sanitaria.

4.3 Implicazioni per la pratica

Dalle interviste effettuate con i *caregiver* è emerso il ruolo importante che riveste l'educazione terapeutica realizzata dagli infermieri ADI al fine di aiutarli nell'assistenza del proprio familiare e nella gestione degli eventuali dispositivi VAD. La *brochure* informativa ha aiutato il *caregiver* a migliorare la sua conoscenza sui VAD, sulle problematiche ad essi correlate e su come intervenire per la loro risoluzione rendendolo in grado di comprendere quando richiedere la presenza del personale sanitario esperto, a garanzia della sicurezza del paziente.

4.4 Implicazioni per la ricerca

Aumentando la numerosità campionaria dello studio si potrebbe valutare l'effetto della *brochure* informativa con una valenza statistica maggiore.

4.5 Conclusioni

La crescita del numero di malati con bisogni complessi che vengono seguiti a domicilio richiede che gli autori dell'assistenza non siano più solamente i professionisti sanitari, ma anche il *caregiver*, elemento fondamentale, soprattutto quando si pensa all'ambito domiciliare.

Questo lavoro di tesi si è quindi concentrato sull'accrescimento del livello di *engagement* del *caregiver*, che si è visto aumentare grazie alla consegna della *brochure* informativa, come hanno dimostrato i risultati ottenuti dalla somministrazione della scala CHE-s. La consegna della *brochure* non ha però inciso sulla riduzione del livello di *burden* percepito riguardo al VAD, in quanto il tempo richiesto per la cura dell'assistito non è un dato variabile dopo l'impianto di un accesso vascolare.

Un altro miglioramento ottenuto è stato certamente la riduzione del numero di chiamate al personale esperto da parte del *caregiver* che ha avuto la *brochure* informativa, dimostrando che, nel caso fossero comparse complicanze, la possibilità di consultare il materiale scritto ha permesso la risoluzione di problematiche senza il bisogno di rivolgersi all'infermiere domiciliare o al servizio di continuità assistenziale.

Alla base è sempre richiesta una collaborazione tra famiglia e infermiere, ma questo studio, seppure il campione di *caregiver* analizzato sia esiguo, ha dimostrato che a domicilio la gestione del VAD è più efficace se il *caregiver*, già seguito dagli infermieri ADI, viene anche supportato da una *brochure* informativa.

BIBLIOGRAFIA

Servizio sanitario regionale Emilia-Romagna (2021). Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari.

Alessandrini, L., Arnoldo, L., Barello, S., ...& Zannini, L., (2018). Educare alla salute e all'assistenza. Manuale per operatori. Mondadori Bruno.

Barello, S., Castiglioni, C., Bonanomi, A., & Graffigna, G. (2019). The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. *BMC public health*, 19(1), 1562.

Barutcu, Canan. (2019). Relationship between Caregiver Health Literacy and Caregiver Burden. *Puerto Rico health sciences journal*. 38. 163-169.

Corry, M., Neenan, K., Brabyn, S., Sheaf, G., Smith, V. (2019). Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 5. Art. No.: CD012533. DOI: 10.1002/14651858.CD012533.pub2

Costanzo, F., Tognetti, P., Crestani, E. & Baratto, L. (2012). Lavoro Clinico. Mediatori e moderatori del caregiver burden tra caregiving informale e sostegno formale.

Deganello, E., Gastaldo, F., Masiero, S., ...& Baratto, F. (2021). The impact of the SARS-CoV-2 epidemic outbreak on the vascular access team operations after conversion to COVID-19 dedicated hospital. *The journal of vascular access*, 11297298211005254. Advance online publication.

Ferro, E. & Tosco, E. (2012). Health Literacy. DoRS. Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute.

Gallieni, M., Pittiruti, M., & Biffi, R. (2008). Vascular access in oncology patients. *CA: a cancer journal for clinicians*, 58(6), 323–346.

Giuliani, J., Andretta, L., Mattioli, M., ... & Borese, B. (2013). Intravenous midline catheter usage: which clinical impact in homecare patients? *Journal of palliative medicine*, 16(6), 598.

O'Grady, N. P., Alexander, M., Burns, L. A., ...& Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee (HICPAC) (2011). Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections. *Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America*, 52(9), e162–e193.

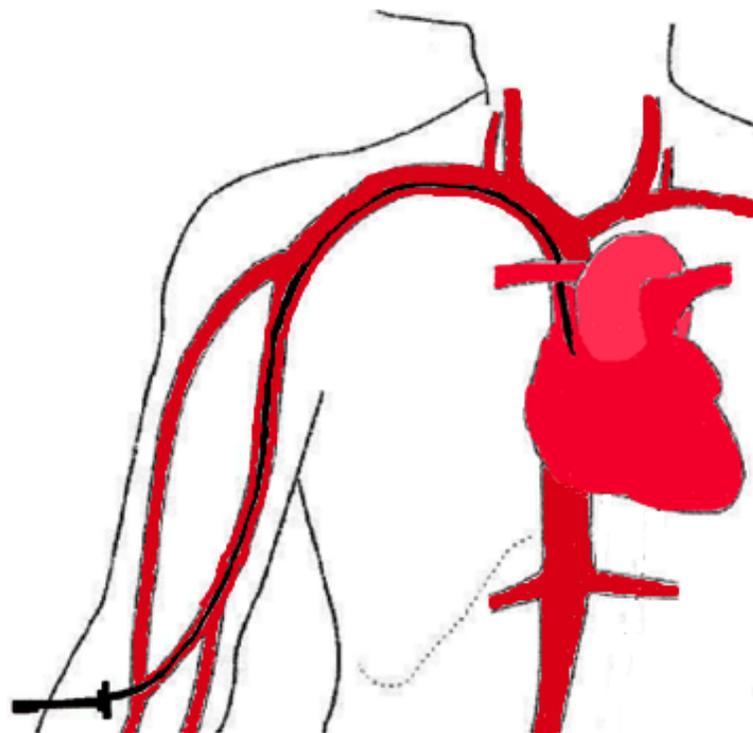
Servizio sanitario regionale Emilia-Romagna (2021). Linee di indirizzo regionali sulla buona pratica di cura degli accessi vascolari.

Treanor, C.J., Santin, O., Prue, G., Coleman, ...& Donnelly, M. (2019). Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6. Art. No.: CD009912. DOI: 10.1002/14651858.CD009912.pub2.

Unità Operative di Anestesia, Istituto Oncologico Veneto (2009). 'PICC e Midline' Guida per il paziente.

**ALLEGATO 1: BROCHURE INFORMATIVA
UTILIZZATA**

**GUIDA INFORMATIVA:
IL CATETERE VENOSO**



INFORMAZIONI UTILI PER LA PERSONA ASSISTITA E
PER LA FAMIGLIA

Gentile Signora/Signore,
questa guida informativa è stata realizzata per offrire uno strumento di informazione e di aiuto rivolto a persone portatrici di catetere vascolare ed ai loro *caregiver*; la guida contribuirà a gestire al meglio il catetere vascolare nel contesto domiciliare e relazionare la vita di tutti i giorni con la presenza del presidio. Nell'ottica della continuità assistenziale tra ospedale e territorio, la presente guida informativa è stata elaborata per essere utile sia alle persone ricoverate o con impianto avvenuto in un contesto di chirurgia ambulatoriale, sia alle persone assistite e con impianto effettuato a domicilio. La guida Le sarà presentata e spiegata da un professionista sanitario dell'ospedale o del territorio, non esiti a comunicare eventuali dubbi e a rivolgere domande riguardo al contenuto. Le informazioni trasmesse da questo strumento sono generali e standardizzate e spesso è necessario che vengano personalizzate in base ai bisogni assistenziali della persona.

COGNOME E NOME DEL PAZIENTE

CARATTERISTICHE DEL DISPOSITIVO IMPIANTATO
(a cura del **personale sanitario**)

TIPO DI DISPOSITIVO

Inserimento centrale:

Port CICC Altro _____

Inserimento periferico:

PICC FICC Midline Altro _____

SEDE ANATOMICA DI IMPIANTO

succlavia dx succlavia sx

giugulare dx giugulare sx

basilica dx basilica sx

brachiale dx brachiale sx

cefalica dx cefalica sx

Cartellino/etichetta
forniti dalla ditta
produttrice

femorale dx femorale sx

altro _____

Data di impianto _____

Luogo di impianto _____

(struttura/servizio)

Lunghezza effettiva _____

(solo per dispositivi accorciati).

FIRMA PROFESSIONISTA _____

IDONEITÀ DEL CAREGIVER OPERATIVO
(a cura del **personale sanitario**)

COGNOME E NOME DEL CAREGIVER

Attività da attribuire : _____

Al momento della presa in carico data: _____

1.il *caregiver* è presente? Sì No

2.accetta di svolgere le attività da attribuire? Sì No Alcune

Quali? _____

3.compilando la scheda dei criteri di eleggibilità per l'intervento educativo, il *caregiver* è eleggibile? Sì No

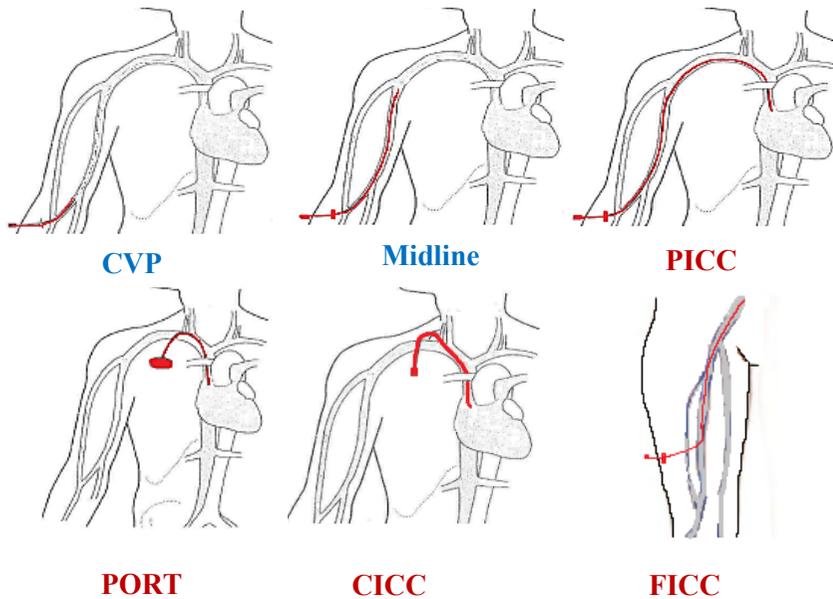
punteggio: _____

FIRMA PROFESSIONISTA _____

IL CATETERE VENOSO

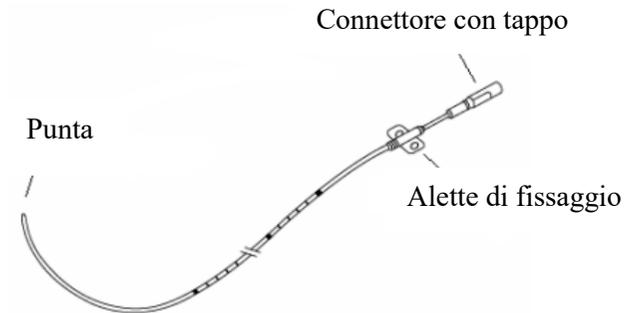
Un catetere venoso è un tubicino flessibile di materiale plastico che viene inserito all'interno di una vena e permette l'infusione di liquidi rapida e prolungata nel tempo.

Si possono distinguere cateteri vascolari **periferici** (i classici CVP posizionati in ospedale durante le degenze ordinarie oppure i *Midline*) e **centrali**, i quali possono essere posizionati da vena periferica (PICC e FICC) oppure da vena centrale (Port e CICC).



Il catetere venoso **centrale**

È indicato nel caso in cui si debbano somministrare liquidi con particolari caratteristiche chimiche, i quali non possono essere somministrati in vene periferiche, oppure nel caso in cui sia difficile reperire vene più superficiali.



Tra i cateteri centrali si ricordano:

-cateteri centrali ad inserzione periferica: **PICC** con inserzione da una vena del braccio e **FICC** con inserzione da una vena della coscia.

-cateteri centrali ad inserzione centrale come **CICC**, catetere esterno inserito direttamente in una vena centrale o **PORT**, catetere totalmente impiantato dotato di serbatoio.

Il catetere venoso **periferico**

È indicato nel caso in cui si debbano somministrare liquidi che possono essere iniettati in vene periferiche. Nel caso in cui la terapia endovenosa debba essere prolungata per più di sei giorni si preferisce inserire un catetere **Midline** al posto del **CVP**, molto utilizzato durante i ricoveri ospedalieri di breve periodo.

 Catetere Venoso Periferico (CVP) ca. 5 cm

 *Midline* ca. >15 cm

 PICC ca. 40 cm

Modalità d'impianto

Il catetere venoso **centrale** viene inserito attraverso una vena e fatto proseguire fino a livello della vena cava, un catetere venoso **periferico** non arriva alla vena cava ma rimane nella vena periferica. Il posizionamento del catetere può avvenire in un reparto, in sala operatoria a livello ambulatoriale oppure presso il domicilio della persona.

AVVERTENZE GENERALI

- Toccare il catetere solo quando strettamente necessario

- Effettuare sempre un'accurata igiene delle mani prima di ogni contatto con il catetere
- Mantenere la zona dell'impianto del catetere pulita e asciutta
- Indossare abiti puliti
- In caso di dolore e/o arrossamenti lungo il decorso del catetere, contattare un medico o un infermiere
- Evitare di bagnare la medicazione (coprire il catetere e il punto di inserzione con una pellicola impermeabile nel caso di doccia o bagno)

IMPORTANZA DELL' IGIENE DELLE MANI

Le mani sono utilizzate per la maggior parte delle attività quotidiane, pertanto si contaminano facilmente con batteri pericolosi in grado di causare un'infezione del catetere.

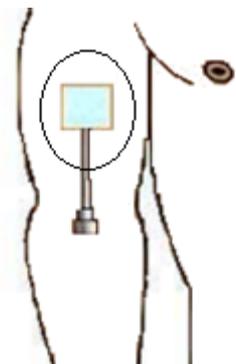
Quando bisogna effettuare l'igiene delle mani?

- Prima di ogni contatto con il catetere
- Prima dei pasti o prima di maneggiare il cibo
- Dopo l'uso della toilette
- Dopo aver toccato la spazzatura
- Dopo aver toccato animali domestici
- Dopo aver toccato superfici toccate da altre persone

- Ogni volta che le mani appaiono sporche

CURA DEL PUNTO D'INSERZIONE

Sia per i cateteri **centrali** che per quelli **periferici**, nei primi giorni che seguono l'impianto, la cute nella sede da cui fuoriesce il catetere può essere lievemente arrossata e dolente, cosa che rientra nel normale processo di guarigione della ferita. Talvolta può essere riscontrato prurito a causa della colla ciano-acrilica utilizzata come barriera e come metodo di chiusura della ferita.



L'area di inserimento si presenta coperta da un cerotto trasparente (pellicola in poliuretano) con o senza garza interposta. Buona norma è quella di mantenere una garza a rete attorno alla medicazione per proteggerla ulteriormente.

È molto importante mantenere integra la medicazione in modo tale che **il punto di inserimento del catetere rimanga sempre coperto e protetto**. Durante le cure igieniche è

fondamentale rendere impermeabile la zona applicando della pellicola trasparente attorno, oppure utilizzando manicotti protettivi copri-braccia.

LAVAGGIO DEL CATETERE VENOSO

È raccomandato eseguire il lavaggio o **flush** del catetere venoso con tecnica pulsatile push/pause in diversi momenti sottoelencati:

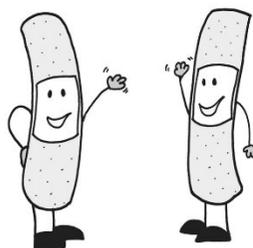
Tipologia del catetere	Uso del catetere	Frequenza lavaggio	Tipo di soluzione	Volume
PICC/ FICC e Midline	Terapia endovenosa NON FLEBOLESIVA	PRIMA di ogni somministrazione	Soluzione fisiologica	10 ml
		DOPO ogni somministrazione	Soluzione fisiologica	10 ml
	Terapia endovenosa FLEBOLESIVA o NPT o TRASFUSIONI di sangue	PRIMA di ogni somministrazione	Soluzione fisiologica	10ml 1
		DOPO ogni somministrazione	Soluzione fisiologica	20ml 1

GESTIONE DELLE POSSIBILI COMPLICANZE

DISTACCO DELLA MEDICAZIONE

- in caso di distacco parziale: fissare il tutto con cerotto;
- in caso di distacco totale: coprire con garza sterile e cerotto o applicare direttamente un cerotto medicato sterile.

In entrambi i casi si raccomanda di riportare la problematica al personale sanitario di riferimento.

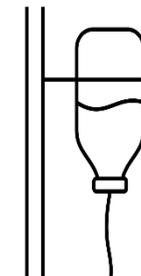


TAPPO ALLENTATO O STACCATO

Se il tappo è allentato riavvitarlo, se è staccato riavvitare un nuovo tappo dopo aver disinfettato il connettore del catetere (parte finale esterna) con garza sterile imbevuta di disinfettante. Se non si è in possesso di un nuovo tappo, avvolgere il connettore del catetere con garza sterile disinfettata e contattare il personale sanitario.

DISTACCO DEL DEFLUSSORE DURANTE L'INFUSIONE

Non ricollegare il deflussore perché potenzialmente contaminato. Se presente chiudere la *clamp* e applicare il tappo di chiusura.



SANGUE PRESENTE IN UN TRATTO DEL CATETERE O SANGUINAMENTO NEL PUNTO DI INSERZIONE DEL CATETERE

Contattare con sollecitudine il personale sanitario.

SPOSTAMENTO DEL CATETERE

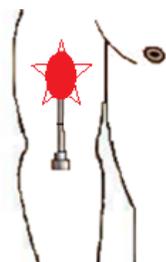


Se il catetere è parzialmente fuoriuscito, fissarlo con cerotto in modo che non si sposti ulteriormente e contattare con sollecitudine il personale sanitario di riferimento. Se il catetere è completamente fuoriuscito dalla sede in cui era inserito, coprire con garza sterile il punto di uscita, comprimere leggermente per alcuni minuti e contattare il personale sanitario di riferimento.

NON TENTARE DI REINSERIRE UN CATETERE GIÀ FUORIUSCITO.

GONFIORE A LIVELLO DEL COLLO O DEL BRACCIO DAL LATO IN CUI È INSERITO IL CATETERE DURANTE L'INFUSIONE

Arrestare l'infusione chiudendo la rotellina posta sul deflussore e contattare con sollecitudine il personale sanitario.

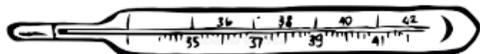


INFIAMMAZIONE/INFEZIONE LOCALE

Se si presentano in modo persistente dolore, rossore, gonfiore, senso di fastidio, prurito con o senza comparsa di pus, contattare con sollecitudine il personale sanitario.

FEBBRE

In caso di innalzamento della temperatura corporea e/o segni sintomi legati al malfunzionamento del presidio, si consiglia di contattare il personale sanitario.



A CHI RIVOLGERSI



Porre in questo spazio servizi e recapiti telefonici a disposizione di caregiver e persona portatrice di catetere venoso da contattare in caso di bisogno.

-SERVIZIO INFERMIERISTICO DOMICILIARE

(SIAD)

.....

ALLEGATO 2: CRITERI DI ELEGGIBILITÀ DEL *CAREGIVER*

	Criteria di eleggibilità	Punteggio 0	Punteggio 1	Punteggio 2	<i>Cut-off</i> finale
Caratteristiche personali caregiver	Età <i>caregiver</i> (Kuijer 2004; Manne 2005; Robertson 2016)	<45 o >65 anni	45 -65 anni	-	0
	Genere <i>caregiver</i> (Kurtz 2005; Ledderer 2013; Manne 2011; Robertson 2016; Tsianakas 2015)	Maschio, femmina, non binario	-	-	0
Valutazione comprensione delle informazioni (<i>health literacy</i>)	Livello di istruzione (Educare alla salute e all'assistenza. Manuale per operatori, 2018)	Elementari	Diploma scuola superiore	Laurea	0
	Lingua parlata (Educare alla salute e all'assistenza. Manuale per operatori, 2018)	Lingua straniera	Inglese	Italiano	1

Valutazione abilità fisiche del <i>caregiver</i>	Abilità fisiche (Comitato aziendale APSS Trento)	Assenti	Parzialmente presenti (<i>caregiver</i> presenta qualche inabilità *)	Presenti (<i>caregiver</i> non presenta difficoltà motorie)	1
---	---	---------	---	--	---

**per inabilità si intendano disabilità fisiche che non permettano l'attuazione di alcuni interventi sul VAD, come ad esempio il lavaggio del catetere. La discrezione nel porre il grado di abilità rimane al compilatore della tabella dei criteri di eleggibilità per l'educazione.*

Il *cut-off* finale è pari a 2 ed il *caregiver* si configura come eleggibile con un punteggio da 2 a 7. Il *caregiver* non è eleggibile all'intervento educativo nel caso in cui: abbia età <18 anni, *cut-off* < 2, paziente assistito non portatore di catetere vascolare, *caregiver* assente o non collaborante, il consenso informato all'intervento educativo non espresso.

ALLEGATO 3: Scala CHE-S

Pensando alla condizione del suo caro/assistito portatore di catetere vascolare, si sente:

<input type="checkbox"/> in blackout	<input type="checkbox"/> in allerta	<input type="checkbox"/> consapevole	<input type="checkbox"/> positivo
<input type="checkbox"/> perduto	<input type="checkbox"/> in allarme	<input type="checkbox"/> cosciente	<input type="checkbox"/> sereno
<input type="checkbox"/> sopraffatto dalle emozioni	<input type="checkbox"/> in ansia ogni volta che compare un nuovo sintomo	<input type="checkbox"/> mi sono abituato alla condizione	<input type="checkbox"/> ho senso di coscienza e continuità nella mia vita
<input type="checkbox"/> vivo un momento di grande sconforto	<input type="checkbox"/> mi sento spesso in ansia	<input type="checkbox"/> ho accettato la sua condizione	<input type="checkbox"/> posso dar senso alla mia vita nonostante la sua condizione
<input type="checkbox"/> non posso capire di cosa ha bisogno il mio caro per stare meglio	<input type="checkbox"/> capisco di cosa ha bisogno ma non posso aiutarlo	<input type="checkbox"/> capisco di cosa ha bisogno e talvolta posso aiutarlo	<input type="checkbox"/> posso anticipare i bisogni del mio caro ed aiutarlo
<input type="checkbox"/> ora non mi sento in grado di assistere il mio caro	<input type="checkbox"/> assistere il mio caro assorbe le mie energie	<input type="checkbox"/> ho trovato un equilibrio tra il bisogno di assistenza e le attività quotidiane	<input type="checkbox"/> sono in grado di organizzare la mia vita e l'assistenza al mio caro
<input type="checkbox"/> delego ai professionisti sanitari le decisioni correlate all'assistenza	<input type="checkbox"/> ho bisogno di costanti conferme per prendere decisioni	<input type="checkbox"/> posso riconoscere quando è necessario contattare i professionisti	<input type="checkbox"/> partecipo attivamente al percorso di cura del mio amato

Barello, S., Castiglioni, C., Bonanomi, A., & Graffigna, G. (2019). The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. *BMC public health*, 19(1), 1562.

ALLEGATO 4: Scala CBI

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4= molto

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

Le 5 sottoscale indagate sono:

1. CARICO OGGETTIVO (dimensione dipendente dal tempo che il *caregiver* dedica per assistere il paziente): carico associato alla restrizione di tempo.
2. CARICO PSICOLOGICO (dimensione evolutiva): percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei.
3. CARICO FISICO (dimensione fisica): sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica.
4. CARICO SOCIALE (dimensione sociale): percezione di un conflitto di ruolo.
5. CARICO EMOTIVO (dimensione emotive): sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.