



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

***Il ruolo del caregiver nella gestione
del dolore nel paziente oncologico***

Relatrice: Dott.ssa Manna Tiziana

Correlatore: Dott. Navarra Marco

Correlatrice: Dott.ssa Busatto Alessia

Laureando: Alunno Angeletti Davide

(matricola n.: 1229225)

Anno Accademico 2022-2023

Abstract

Questa tesi spiegherà cosa sono le cure palliative domiciliari e qual è il ruolo del caregiver nell'assistenza del paziente oncologico a domicilio, si pone come ipotesi il fatto che il caregiver riesca a gestire il paziente a domicilio in autonomia o con l'aiuto del servizio di cure palliative, e come obiettivi che la suddetta figura riconosca in anticipo la fase di dolore acuto e che riesca a trattarla correttamente.

Indice

Introduzione.....	p.3
I. Le cure palliative ed il paziente in fase terminale.....	p.5
I.I Cosa sono le cure palliative?.....	p.5
I.II Il paziente oncologico nella sua fase di terminalità.....	p.17
I.III Il percorso di dimissione.....	p.20
II. La figura del caregiver.....	p.25
II.I L'individuazione del caregiver.....	p.25
II.II L'educazione terapeutica.....	p.29
Conclusione.....	p.33
Bibliografia.....	p.35

Introduzione

“Non è sufficiente aggiungere giorni di vita, bisogna aggiungere vita ai giorni che rimangono”¹

Le cure palliative sono la risposta che la medicina moderna può dare laddove non esiste una guarigione, ma dove è ancora possibile curare. Questo concetto non è immediato e non tutti riescono a comprendere appieno il reale significato reale della frase sopracitata, poiché quando si pensa alla terminalità, spesso, la prima cosa che viene in mente è la prognosi di vita limitata del malato, e non l’accompagnamento dello stesso ad un fine vita dignitoso e – per quanto possibile – indolore.

Durante il mio terzo anno di tirocinio ho avuto modo di lavorare presso il reparto ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) dell’Ospedale “San Luca” di Trecenta, specificatamente nella uoc di cure palliative, dove ho avuto l’opportunità di crescere professionalmente, ma soprattutto umanamente, trovandomi di fronte a situazioni molto delicate in cui la mera professionalità non basta, scenari emotivamente difficili da metabolizzare che mi hanno toccato nel profondo. Questa mia esperienza è stata una vera e propria occasione per crescere ed arricchirmi come professionista e come persona che si prepara ad affrontare un lavoro dove empatia e competenza devono essere sempre sullo stesso binario, e mai su due linee parallele.

Una breve introduzione alle cure palliative è oltremodo necessaria e doverosa, in quanto è importante che tutti possano conoscere e comprendere l’importanza fondamentale di questo servizio.

Le cure palliative racchiudono l’insieme degli interventi terapeutici multidisciplinari rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare,

¹ V, Penello – ONLUS: <https://valentinapenellonlus.org/le-cure-palliative-dove-e-ancora/#:~:text=%E2%80%9Cnon%20%C3%A8%20sufficiente%20aggiungere%20giorni,vita%20ai%20giorni%20che%20rimangono%E2%80%9D>

finalizzati all'assistenza dei pazienti la cui malattia di base risulta inguaribile e non risponde più a trattamenti specifici. Elementi fondanti risultano:

- la tutela della dignità e dell'autonomia del malato;
- la tutela e la promozione della qualità di vita ed il sostegno sanitario e socioassistenziale della persona malata e della famiglia.²

Questa tesi mira ad approfondire e argomentare il supporto di base e avanzato che gli infermieri, il medico palliativista ed il mmg prestano alla famiglia, al malato e soprattutto al caregiver, il quale svolge un ruolo centrale nel percorso di fine vita, ponendosi come ipotesi il fatto che quest'ultimo riesca a gestire a domicilio il paziente ed a riconoscerne le fasi di dolore acuto e cronico, con l'obiettivo di trattarlo adeguatamente, in autonomia e con competenza.

La figura del caregiver, che andremo ad esaminare a fondo nel secondo capitolo di questa tesi, è cruciale nell'assistenza al malato, oltre a rappresentare il principale punto di riferimento per infermiere e medico sulle condizioni del paziente e sull'adeguamento della terapia farmacologica nel percorso verso il fine vita. Si cerca, dunque, di avere sempre un confronto diretto con questa persona, educandola in merito ai comportamenti da seguire soprattutto nelle fasi di dolore acuto sopracitate, in quanto rappresentano i momenti più difficili e delicati per nucleo familiare, malato ed equipe che collaborano insieme per fare in modo che queste fasi siano il più sporadiche possibile e conducano ad un fine vita sereno e dignitoso.

² ULSS 5 Polesana: <https://www.aulss5.veneto.it/Cure-palliative>

Capitolo I: Le cure palliative ed il paziente in fase terminale

I.1 Cosa sono le cure palliative?

Le cure palliative domiciliari sono un tipo di assistenza sanitaria che viene fornita ai pazienti malati terminali o gravemente malati direttamente presso il loro domicilio. Queste cure sono state pensate e sviluppate per fornire un servizio di assistenza adeguato a tutti quei pazienti che scelgono il proprio domicilio come luogo di cura e morte, evitando riammissioni ospedaliere che toglierebbero comfort al paziente, e si concentrano sulla gestione dei sintomi e sul miglioramento della qualità della vita del malato. L'obiettivo principale è quello di alleviare il dolore e il disagio causati dalla malattia, oltre che fornire supporto psicologico ed emotivo ai pazienti e alle loro famiglie.

Le cure palliative domiciliari prevedono l'assistenza di un team di professionisti sanitari, che include medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali. Questi professionisti lavorano sinergicamente al fine di elaborare un piano di assistenza personalizzato per ogni paziente, in base alle sue esigenze specifiche.

Il piano di assistenza può includere la somministrazione di farmaci per il controllo del dolore, la gestione di sintomi come la nausea o la difficoltà respiratoria, la terapia del dolore e il supporto psicologico per il paziente e la sua famiglia. Inoltre, il gruppo di assistenza sanitaria fornirà anche informazioni sulle opzioni di assistenza disponibili, come servizi di assistenza domiciliare o servizi di supporto finanziario, e darà consigli su come gestire al meglio la cura del paziente a casa. Le cure palliative domiciliari rappresentano una scelta popolare, in quanto consentono al paziente di rimanere nella propria casa, circondato da amici e familiari. In aggiunta, la cura domiciliare può anche essere meno costosa dell'ospedalizzazione a lungo termine.

In definitiva, le cure palliative domiciliari forniscono un'importante opzione di assistenza sanitaria per i pazienti malati terminali o gravemente malati che desiderano rimanere a casa durante la loro malattia. Grazie all'aiuto dell'equipe

di professionisti sanitari, i pazienti possono godere di una migliore qualità della vita e di un maggiore comfort durante le ultime fasi della loro esistenza.

Esse hanno avuto in Italia un lungo e progressivo sviluppo, che ha portato alla loro attuale organizzazione e diffusione sul territorio. Il movimento per le cure palliative nel nostro paese iniziò negli anni '70 con l'attività di alcuni medici e professionisti sanitari che, già all'epoca, ebbero la lungimiranza di riconoscere la necessità di fornire un'assistenza adeguata ai pazienti in fase terminale. A questo proposito, è fondamentale menzionare la Fondazione Floriani, nata nel 1977 grazie ad una generosa donazione di Virgilio e Loredana Floriani, con l'obiettivo di promuovere e applicare ai malati inguaribili quelle cure che si interfacciano con tutti gli aspetti della sofferenza, fisici, psicologici e sociali, vale a dire le cure palliative. La Fondazione ha dato il via ad un modello di assistenza organizzato in rete, divenuto paradigmatico per l'intero Paese. All'interno di questo modello, i servizi domiciliari, insieme agli hospice e ai servizi territoriali, rappresentano un punto imprescindibile della risposta al fabbisogno di cure palliative. Tuttavia, solamente negli anni '90 esse cominciarono ad essere riconosciute come un vero e proprio approccio terapeutico, grazie all'impegno di alcune associazioni e di alcune figure istituzionali.

Nel 1996 fu approvata la Legge 38/1996 "Norme in materia di assistenza domiciliare per malati terminali", che prevedeva la creazione di servizi di assistenza domiciliare e di cure palliative domiciliari. Questa legge rappresentò un primo passo importante nella definizione e nell'organizzazione delle cure palliative in Italia. Successivamente, nel 2001, fu istituito il primo "Piano Nazionale delle Cure Palliative", che prevedeva la loro diffusione su tutto il territorio nazionale. Questo piano definiva gli standard di qualità e prevedeva la creazione di una rete di servizi in grado di fornire assistenza ai pazienti terminali e alle loro famiglie.

Nel 2010 fu poi approvata la Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che si compone in totale di dodici articoli:

Art. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Art. 2.

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intende per:

- a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;
- b) «terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
- c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;
- d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata «hospice»;

f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore 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, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) «day hospice»: l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

h) «assistenza specialistica di terapia del dolore»: l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da équipe specialistiche.

Art. 3.

(Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano).

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni.

2. Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e regione, il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, previo parere del Consiglio superiore di sanità, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.

4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

Art. 4.

(Campagne di informazione).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.

3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012.

Art. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli

psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 6.

(Progetto «Ospedale-Territorio senza dolore»).

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati «Ospedale senza dolore» istituiti in attuazione del progetto «Ospedale senza dolore» di cui all'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto «Ospedale-Territorio senza dolore», è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabiliti modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

Art. 7.

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica).

1. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

2. In ottemperanza alle linee guida del progetto «Ospedale senza dolore», previste dall'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

Art. 8.

(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore).

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e successive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di

continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.

3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.

4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 9.

(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Presso il Ministero della salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:

- a) i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;
- b) lo sviluppo delle due reti, con particolare riferimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;
- c) lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;

- d) le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e) le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f) le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g) le attività di ricerca;
- h) gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.

2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.

3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

Art. 10.

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore).

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente:

«3-bis) in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale»;

b) nel titolo II, dopo l'articolo 25 è aggiunto il seguente:

«Art. 25-bis. - (Distruzione delle sostanze e delle composizioni in possesso dei soggetti di cui all'articolo 17 e delle farmacie). - 1. Le sostanze e le composizioni scadute o deteriorate non utilizzabili farmacologicamente, limitatamente a quelle soggette all'obbligo di registrazione, in possesso dei soggetti autorizzati ai sensi dell'articolo 17, sono distrutte previa autorizzazione del Ministero della salute.

2. La distruzione delle sostanze e composizioni di cui al comma 1 in possesso delle farmacie è effettuata dall'azienda sanitaria locale ovvero da un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari. Delle operazioni di distruzione di cui al presente comma è redatto apposito verbale e, nel caso in cui la distruzione avvenga per il tramite di un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari, il farmacista trasmette all'azienda sanitaria locale il relativo verbale. Gli oneri di trasporto, distruzione e gli altri eventuali oneri connessi sono a carico delle farmacie richiedenti la distruzione.

3. Le Forze di polizia assicurano, nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, adeguata assistenza alle operazioni di distruzione di cui al presente articolo»;

c) all'articolo 38, il primo e il secondo periodo del comma 1 sono sostituiti dal seguente: «La vendita o cessione, a qualsiasi titolo, anche gratuito, delle sostanze e dei medicinali compresi nelle tabelle I e II, sezioni A, B e C, di cui all'articolo 14 è fatta alle persone autorizzate ai sensi del presente testo unico in base a richiesta scritta da staccarsi da apposito bollettario "buoni acquisto" conforme al modello predisposto dal Ministero della salute»;

d) all'articolo 41, comma 1-bis, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

e) all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

«4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 86 dell'11 aprile 2008. Il Ministro della salute, sentito il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis»;

f) all'articolo 43, commi 7 e 8, le parole: «di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa» sono sostituite dalle seguenti: «di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni»;

g) all'articolo 45, comma 1, le parole: «che si accerta dell'identità dell'acquirente e prende nota degli estremi di un documento di riconoscimento da trascrivere sulla ricetta» sono sostituite dalle seguenti: «che annota sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente»;

h) all'articolo 45, comma 2, le parole: «sulle ricette previste dal comma 1» sono sostituite dalle seguenti: «sulle ricette previste dai commi 1 e 4-bis»;

i) all'articolo 45, dopo il comma 3 è inserito il seguente:

«3-bis. Il farmacista spedisce comunque le ricette che prescrivano un quantitativo che, in relazione alla posologia indicata, superi teoricamente il limite massimo di terapia di trenta giorni, ove l'eccedenza sia dovuta al numero di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio. In caso di ricette che prescrivano una cura di durata superiore a trenta giorni, il farmacista consegna un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata, dandone comunicazione al medico prescrittore»;

l) all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente:

«6-bis. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della salute 10 marzo 2006, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira»;

m) all'articolo 45, dopo il comma 10 è aggiunto il seguente:

«10-bis. Su richiesta del cliente e in caso di ricette che prescrivono più confezioni, il farmacista, previa specifica annotazione sulla ricetta, può spedirla in via definitiva consegnando un numero di confezioni inferiore a quello prescritto, dandone comunicazione al medico prescrittore, ovvero può consegnare, in modo frazionato, le confezioni, purché entro il termine di validità della ricetta e previa annotazione del numero di confezioni volta per volta consegnato»;

n) all'articolo 60:

1) al comma 1, sono aggiunti, in fine, i seguenti periodi: «Lo stesso termine è ridotto a due anni per le farmacie aperte al pubblico e per le farmacie ospedaliere. I direttori sanitari e i titolari di gabinetto di cui all'articolo 42, comma 1, conservano il registro di cui al presente comma per due anni dal giorno dell'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è sostituito dal seguente:

«2. I responsabili delle farmacie aperte al pubblico e delle farmacie ospedaliere nonché delle aziende autorizzate al commercio all'ingrosso riportano sul registro il movimento dei medicinali di cui alla tabella II, sezioni A, B e C, secondo le modalità indicate al comma 1 e nel termine di quarantotto ore dalla dispensazione»;

3) al comma 4, dopo le parole: «Ministero della salute» sono aggiunte le seguenti: «e possono essere composti da un numero di pagine adeguato alla quantità di stupefacenti normalmente detenuti e movimentati»;

o) all'articolo 62, comma 1, le parole: «sezioni A e C,» sono sostituite dalle seguenti: «sezioni A, B e C,»;

p) all'articolo 63:

1) al comma 1, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Tale registro è conservato per dieci anni a far data dall'ultima registrazione»;

2) il comma 2 è abrogato;

q) all'articolo 64, comma 1, le parole: «previsto dagli articoli 42, 46 e 47» sono sostituite dalle seguenti: «previsto dagli articoli 46 e 47»;

r) all'articolo 68, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente:

«1-bis. Qualora le irregolarità riscontrate siano relative a violazioni della normativa regolamentare sulla tenuta dei registri di cui al comma 1, si applica la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 500 a euro 1.500»;

s) all'articolo 73, comma 4, le parole: «e C, di cui all'articolo 14» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14»;

t) all'articolo 75, comma 1, le parole: «e C» sono sostituite dalle seguenti: «, C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14».

Art. 11.

(Relazione annuale al Parlamento).

1. Il Ministro della salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della salute, entro il 31 ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

Art. 12.

(Copertura finanziaria).

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 4, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 23 dicembre 2009, n. 191, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione

del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.³

In sintesi, questa legge prevedeva l'obbligatorietà dell'inserimento delle cure palliative all'interno dei piani terapeutici dei pazienti terminali e l'obbligatorietà della formazione del personale sanitario in tale materia. Dal mio punto di vista, questo servizio è – e sarà sempre – una colonna portante del sistema sanitario poiché l'aiuto che il personale offre a pazienti e famiglie è senza eguali. Ho avuto la possibilità di comprenderlo appieno durante la mia esperienza di tirocinio, grazie alla professionalità dei lavoratori a cui sono stato affiancato, alla gratitudine delle persone per il lavoro svolto, alla famiglia dell'assistito che identifica nei professionisti il faro a cui rivolgersi nei momenti più bui.

I.II Il paziente oncologico nella sua fase di terminalità

La fase terminale della malattia oncologica rappresenta un momento difficile per il paziente, i suoi cari e gli operatori sanitari che lo assistono. Durante questa fase, il paziente si trova nella fase più delicata ed avanzata della malattia, in cui le cure non sono più efficaci e i sintomi sono gravi e complessi da gestire. Il principale obiettivo dell'equipe è il controllo di tutti gli aspetti che possano inficiare negativamente sulla qualità di vita del malato, effettuando interventi infermieristici e non, curando la sintomatologia attraverso i farmaci, ma anche fornendo il supporto psicologico necessario e adottando tutte quelle piccole

³ <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>

accortezze che mirano a migliorare le condizioni – seppur terminali – della vita dell’assistito.

I sintomi più comuni che il paziente oncologico terminale si trova ad affrontare sono il dolore, la nausea, la debolezza, la stanchezza, la dispnea e i disturbi del sonno. Chiaramente, questi sintomi influiscono negativamente sul malato e sul suo benessere psicologico. Il dolore rappresenta senza dubbio uno dei sintomi più debilitanti, e può essere causato dalla malattia stessa o dalle terapie che il paziente ha subito.

La gestione del dolore diviene, dunque, essenziale per assicurarsi che il paziente possa affrontare la fase terminale nel modo più confortevole possibile, infatti gli operatori sanitari utilizzano una combinazione di farmaci analgesici, terapie non farmacologiche e tecniche di gestione del dolore per aiutarlo in questo tortuoso percorso. I trattamenti principali sono due, una cura di base da prendere regolarmente ed una per il dolore episodico acuto. La prima prevede l’utilizzo di farmaci analgesici a rilascio prolungato, come gli oppioidi, che vengono assunti regolarmente per controllare il dolore cronico. Questi farmaci sono efficaci per alleviare le fitte costanti ed a lungo termine causate dalla malattia oncologica e hanno un effetto duraturo. Tuttavia, è importante trovare il dosaggio corretto al fine di evitare effetti collaterali indesiderati come nausea, sonnolenza o stipsi; la scelta del farmaco e del relativo dosaggio dipende dalla gravità e dalla causa del dolore, dalla tolleranza del paziente e dalle eventuali interazioni con altri farmaci assunti. La terapia deve essere personalizzata per ogni assistito e deve essere gestita da un medico specializzato, come un anestesista o un esperto in cure palliative.

La terapia del dolore per episodio acuto prevede l'uso di analgesici a rapida azione per alleviare il dolore improvviso e intenso. Il farmaco di prima scelta per la terapia per episodio acuto nel malato oncologico terminale è il Fentanyl, un oppioide sintetico ad azione rapida, che viene somministrato tramite patch trasdermica o per via sottocutanea o endovenosa.

La gestione di tali terapie è fondamentale, poiché assumere più volte tali farmaci in un breve lasso di tempo può far sviluppare una resistenza da parte del malato nei confronti della cura, facendo sì che il suo organismo diventi meno sensibile

al farmaco, con conseguente necessità di dosi sempre maggiori per ottenere lo stesso effetto, aumentando il rischio di overdose o di effetti collaterali quali nausea, capogiri, vomito, affaticamento, mal di testa, dispnea ed anemia. Per questo motivo, è importante attenersi alle dosi prescritte dal medico e non abusarne; infatti, nella seconda parte di questa tesi approfondiremo come il caregiver deve essere istruito allo scopo di garantire una terapia adeguata, che possa aggiornarsi al bisogno grazie all'aiuto e alle competenze dell'equipe medica.

Come precedentemente detto, purtroppo, l'assistito deve far fronte anche ad altri sintomi debilitanti, che vanno ad aggiungersi al dolore. Secondo la mia esperienza, posso affermare che la nausea è il secondo sintomo più comune nei malati oncologici terminali; sfiancante ed inevitabile, essa è quasi sempre causata da diversi fattori, tra cui la malattia stessa, gli effetti collaterali dei farmaci, la disidratazione, l'ansia e lo stress che a loro volta portano ad inappetenza e debolezza. Per alleviarla esistono diverse opzioni di trattamento, la più comune è quella che prevede l'utilizzo di farmaci antiemetici, come ad esempio l'ondansetron e la metoclopramide, ma anche vere e proprie modifiche dietetiche che consistono nell'assumere piccole quantità di cibo con frequenti pasti, evitando cibi grassi, speziati, molto zuccherati e liquidi. Come detto pocanzi, la nausea è spesso causata da effetti avversi di farmaci usati per combattere dolore ed avanzamento della malattia, chemioterapia ed oppiacei infatti sono terapie che indubbiamente contribuiscono al benessere del paziente, ma che portano a cascata altri disturbi che inficiano sul benessere dell'individuo. Sintomo spesso manifestato durante l'assunzione di oppioidi, ma anche per stato d'ansia o per patologia polmonare, è la dispnea, estremamente debilitante in quanto va ad alterare la normale capacità di respiro e quindi interferire con le attività quotidiane e la qualità del sonno del paziente.

In questo caso, esistono varie opzioni di trattamento a seconda della causa della dispnea. La prima scelta ricade sulla O₂ terapia, vale a dire la somministrazione tramite occhialini nasali, maschera facciale o respiratore (a seconda delle esigenze del paziente) di ossigeno che aiuta a migliorare la respirazione e migliora l'ossigenazione tissutale, prevenendo l'ipossia. L'O₂ terapia può

essere accompagnata da altre prescrizioni e tecniche a seconda della causa di dispnea; farmaci steroidi come il decadron e il prednisone possono essere utilizzati se si ha un'inflammazione a livello polmonare in corso, broncodilatatori come il salbutamolo e l'ipratropio sono utili a dilatare le vie respiratorie, tecniche di posizionamento dell'assistito possono servire per migliorare il respiro (posizione semi-seduta, posizione laterale ecc.), infine il supporto psicologico può risultare indispensabile in quanto la dispnea può essere sia causa che fonte di ansia e stress. Tutti questi sintomi, come abbiamo ben visto, sono collegati tra loro poiché da un problema a monte possono scaturire diverse conseguenze che minano il benessere del malato.

L'ultima difficoltà per la vita quotidiana del paziente che andremo ad affrontare, conseguenza comune di tutti i sintomi descritti finora, è quella dell'insonnia. Quest'ultima è quasi sempre associata a tutti i disturbi descritti in precedenza, pertanto è fondamentale riuscire a capire a quale sintomo è associata (dolore, nausea, dispnea, ansia), per poi andare a trattarla con metodi farmacologici e non. Tra i vari approcci non farmacologici possiamo evidenziare alcuni accorgimenti comportamentali da seguire affinché venga favorito il sonno: creare un ambiente favorevole grazie a luce soffusa, ridurre al minimo i rumori, monitorare la temperatura della stanza, mantenere un orario regolare per sonno e veglia ottenendo una routine giornaliera a cui adattare il corpo, evitare cibi particolarmente pesanti o stimolanti come la caffeina prima di andare a letto o praticare tecniche di rilassamento come la respirazione profonda o la meditazione. Tuttavia, spesso questi comportamenti non riescono da soli a sortire l'effetto desiderato, quindi si ricorre spesso a farmaci specifici per trattare l'insonnia, ad esempio farmaci sedativi e ipnotici come le benzodiazepine (Diazepam, lorazepam, alprazolam), sempre sotto la supervisione e prescrizione del medico curante.

I.III Il percorso di dimissione

La dimissione ospedaliera di un paziente oncologico nella sua fase di terminalità è un momento critico e delicato che richiede una cura particolare, una presa in

carico olistica, ed una pianificazione attenta. Le dimissioni spesso seguono un iter che può variare sulla base delle specifiche condizioni di salute del paziente, facendo sì che la presa in carico da parte del servizio di cure palliative domiciliari vada a buon fine e che l'assistito possa ricevere le attenzioni che necessita nel comfort della sua abitazione, circondato dall'affetto dei suoi cari.

Il primo passo verso la dimissione è la valutazione del paziente: il team sanitario, insieme al medico palliativista, dovranno esaminare il paziente per capire se la dimissione è appropriata o meno. In questo primo momento si dovranno appurare le condizioni fisiche e psicologiche del malato, e la disponibilità dei servizi necessari al suo benessere e a quello dei familiari al fine di garantire una presa in carico adeguata da parte del servizio di assistenza domiciliare o di hospice. Durante questa fase, la figura del case manager ed il team medico redigono un percorso di cura iniziale per il paziente in cui vengono fornite ai familiari e al malato stesso tutte le informazioni necessarie sul suo stato di salute, sui sintomi e sulla cura farmacologica da seguire al domicilio.

Una volta dimesso, il malato viene preso in carico dal servizio domiciliare di cure palliative composto da medico palliativista, infermiere palliativista, psicologo ed assistente sociale. Questo gruppo di professionisti seguirà al domicilio il paziente e fornirà supporto medico, infermieristico, psicologico e sociale all'assistito e alla famiglia, fornendo assistenza personalizzata sulla base dei loro bisogni e creando per l'appunto un Piano d'Assistenza Individuale (PAI) che prevede la gestione dei sintomi e il controllo del dolore, la somministrazione di farmaci, la gestione della nutrizione, e l'assistenza psicologica. Inoltre, il servizio di assistenza domiciliare o di hospice collabora con il medico curante e con gli altri specialisti coinvolti nella cura del paziente, con lo scopo di garantire una presa in carico globale e coordinata.

Come affermato pocanzi, il lavoro in team del servizio è indispensabile per il benessere del paziente e della famiglia; il fattore più importante al fine di raggiungere questo obiettivo è la coordinazione che deve esistere tra le varie figure professionali in quanto il lavoro di uno completa il lavoro dell'altro. Proprio per questo, nelle prossime righe andremo a descrivere brevemente le mansioni di ognuno dei membri dell'equipe:

- Il medico curante o il medico di famiglia è il professionista che ha seguito il paziente dalla diagnosi iniziale ed è quindi in grado di fornire una presa in carico globale del paziente, inoltre è responsabile della gestione della terapia farmacologica e della terapia del dolore assieme al medico palliativista;
- Il medico palliativista è un medico specializzato nella gestione del dolore e dei sintomi correlati alla malattia oncologica. Il suo compito principale è quello di fornire un supporto specialistico per la gestione del dolore del paziente e per la definizione di un piano di cure palliative personalizzato;
- L'assistente sociale è il professionista che fornisce supporto e assistenza alla famiglia del paziente, aiutandoli nella gestione degli aspetti psicologici, sociali e amministrativi dell'assistenza domiciliare;
- Lo psicologo è la figura che si occupa di fornire un supporto psicologico e sociale al paziente e alla sua famiglia, aiutandoli a gestire le emozioni e le preoccupazioni legate alla malattia e alla fine della vita. Lo psicologo lavora a stretto contatto con il resto del gruppo di cure palliative, collaborando con medici, infermieri e assistenti sociali per garantire un approccio globale alla cura del paziente;
- L'infermiere palliativista domiciliare è responsabile della gestione dell'assistenza diretta al paziente a domicilio. Il suo ruolo nelle cure palliative è quello di fornire assistenza infermieristica diretta al paziente, effettuando le terapie prescritte dal medico, gestendo i sintomi e il controllo del dolore, nonché supportando il paziente e la sua famiglia nella gestione della malattia. Inoltre, egli possiede il cruciale compito di informare e formare la famiglia del paziente, aiutandola nella gestione quotidiana dell'assistenza domiciliare e nella somministrazione di farmaci e terapie prescritte dal medico.

Nella seconda parte di questa tesi ci soffermeremo proprio su quest'ultimo aspetto e su quanto esso risulti di fondamentale importanza per la sesta figura che si individua all'interno team che, pur non facendo propriamente parte dell'equipe sanitaria, ha un'importanza centrale nella gestione a domicilio del

paziente: il Caregiver. Infatti, come detto in precedenza, l'infermiere dovrà saper addestrare al meglio il caregiver all'assistenza base non infermieristica del paziente, poiché al domicilio dovrà esserci una continuità di cure costante anche con l'assenza di tutte queste figure professionali. Nel corso del secondo capitolo, avremo modo di apprezzare il lavoro svolto per individuare il caregiver e tutto quello che concerne l'educazione terapeutica per garantire una continuità di cure all'assistito.

Capitolo II: La figura del caregiver

II.1 L'individuazione del caregiver

Come accennato nel precedente capitolo, una parte molto importante del servizio domiciliare di cure palliative consiste nell'individuazione del caregiver. Prima di tutto, è necessario descrivere brevemente che cosa si intende per caregiver. *Caregiver* è un termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia (esami, visite mediche, terapie ecc.), offrendole anche un importante sostegno emotivo. Convenzionalmente, esistono due tipologie di caregiver:

- il caregiver informale: nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico;
- il caregiver formale: qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso.⁴

Dunque, tale ruolo può essere rivestito da un familiare, da un amico o da un professionista, e – indipendentemente da chi si trova a rivestire questo incarico e dal contesto in cui si trova a operare – è chiamato a svolgere un ruolo impegnativo ed estremamente delicato.

Infatti, colui che è designato alla cura dell'individuo deve avere una serie di competenze e di capacità specifiche, che gli possano permettere di offrire un'assistenza adeguata, di comunicare efficacemente con la persona assistita e con gli operatori sanitari, di gestire il tempo e lo stress, e di attivarsi per trovare risorse e supporto se e quando necessario. Si parla di supporto poiché il caregiver, ritrovandosi in una situazione complessa sia professionalmente che emotivamente, può trovarsi a dover sacrificare il proprio tempo, la propria vita sociale e le proprie attività per dedicarsi all'assistenza della persona malata, rischiando di mettere a rischio la propria salute mentale e fisica. Per questo

⁴ <https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver/chi-e-il-caregiver-informale>

motivo è di cruciale importanza riuscire a trovare un equilibrio tra le esigenze della persona assistita e quelle del caregiver stesso.

Nella realtà lavorativa in cui ho prestato servizio, il più delle volte questa figura veniva e viene ancora individuata in caregiver informali, per lo più facenti parte del nucleo familiare del paziente. Uno studio avvenuto su un campione di 2000 adulti maggiorenni deceduti per cancro in Italia conferma che, su un campione di 1900 caregiver, il 68% che ha risposto al sondaggio post-lutto includeva figli del paziente (46%), il coniuge (31%), parenti o amici (20%) o un professionista sanitario (3%). L'età media dei caregiver era di 54 anni ed il 69% di essi erano di sesso femminile; inoltre, durante gli ultimi 3 mesi di vita del malato, i caregiver presi in esame hanno riportato difficoltà nel regolare e gestire il proprio lavoro.⁵

Questo studio, dunque, conferma ciò che è stato detto pocanzi: questa importantissima figura, che il più delle volte si individua in uno tra i familiari del paziente, si trova a fare i conti con le proprie paure e difficoltà, poiché catapultata nella cruda realtà di dover assistere un proprio caro nella fase terminale della malattia, senza nessuna esperienza di assistenza sanitaria, dovendo però garantire una continuità di cure costante e continua. Spostandosi in Europa, secondo un rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 2020, si stima che ci siano almeno 53 milioni di caregiver non retribuiti, e che circa il 25% di loro abbia un alto livello di stress. Questo fenomeno viene chiamato “*Caregiver Burden*”, e delinea l'impatto psicologico, fisico ed economico che la cura di una persona malata ha sul caregiver; infatti, tutto ciò ha portato ad una maggiore incidenza di disturbi d'ansia, depressione e malattie cardiovascolari.⁶

Quindi, si deduce dagli studi sopra elencati che la scelta del caregiver rappresenti un momento estremamente delicato nel corso della degenza del malato, ragion

⁵ Giorgi Rossi P., Beccaro M., Miccinesi G., Borgia P., Costantini M., Chini F., Baiocchi D., De Giacomi G., Grimaldi M., Montella M.; ISDOC Working Group. *Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer*. J Epidemiol Community Health. 2007 Jun;61(6):547-54. doi: 10.1136/jech.2005.045138. PMID: 17496265; PMCID: PMC2465721.

⁶ Hearn J., Higginson I.J. *Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review*. Palliat Med. 1998 Sep;12(5):317-32. doi: 10.1191/026921698676226729. PMID: 9924595.

per cui la decisione deve essere ben ponderata dai familiari e, se nelle condizioni per farlo, dal malato stesso. La persona eleggibile per questa carica, infatti, deve essere un individuo capace di prestare le cure necessarie in modo idoneo, abile nello sviluppare competenze, conoscenze e capacità per sapersi prendere cura di un paziente che giorno per giorno peggiorerà nel suo quadro clinico. L'inquadramento del caregiver dipende anche dal tempo a disposizione della persona in questione, tanto che spesso in molte realtà un caregiver unico non basta. In questi casi, le possibilità che si hanno per avere un percorso di cure duraturo e continuo sono molteplici e variabili. Ovviamente, se le persone care al paziente sono molteplici e disponibili a intraprendere questo percorso si potrà avere un turnover tra caregiver informali, che a turno riusciranno a garantire le attenzioni necessarie all'assistito, dividendo così le fatiche e l'impatto psicologico.

Se invece il paziente non può avere una monitorizzazione costante da parte dei familiari, allora sarà necessario rivolgersi ad un caregiver formale, ovvero una figura professionale (operatore sociosanitario, educatore, infermiere) che riesca a gestire la situazione, dietro al pagamento di un compenso.

In questa tesi ci concentreremo per lo più sui caregivers informali, in quanto – non essendo figure professionali – avranno la necessità di sviluppare le abilità necessarie per la cura del malato.

Lo studio di Schumacher del 1999⁷, pubblicato sulla rivista "*Research in Nursing & Health*" con il titolo "*Caregiver Roles in Advanced Cancer: Implications for Clinical Practice and Research*", è stato condotto dalla dottoressa Mary A. Schumacher e colleghi e si concentra sui processi attraverso i quali i caregiver sviluppano le proprie abilità nell'assistenza ai pazienti. La ricerca ha individuato nove processi chiave attraverso cui i caregiver acquisiscono le proprie competenze nell'assistenza ai pazienti con malattie avanzate. Questi processi sono:

⁷ Schumacher M.A., Stewart B.J., Archbold P.G. *Caregiver roles in advanced cancer: implications for clinical practice and research*. Res Nurs Health. 1999 Feb;22

- Apprendimento informale attraverso l'esperienza pratica: i caregiver acquisiscono le proprie competenze attraverso l'esperienza diretta e quotidiana della cura del paziente.
- Apprendimento formale attraverso la partecipazione a programmi di formazione: i caregiver partecipano a corsi e programmi di formazione specifici per sviluppare le proprie competenze e conoscenze nella cura dei pazienti.
- Osservazione di altri caregiver: i caregiver possono apprendere osservando altri professionisti o caregiver esperti nella cura del paziente.
- Coinvolgimento nella presa di decisioni sulla cura del paziente: i caregiver sono coinvolti attivamente nella presa di decisioni riguardanti la cura del paziente, contribuendo così a sviluppare le proprie abilità e competenze.
- Ricezione di feedback su come si sta svolgendo il lavoro di caregiving: i caregiver ricevono feedback su come si sta svolgendo il loro lavoro, aiutandoli a migliorare le loro abilità e prestazioni.
- Autovalutazione dell'efficacia delle proprie azioni: i caregiver si autovalutano per identificare i propri punti di forza e di debolezza e per migliorare continuamente la loro efficacia nella cura del paziente.
- Strategie di coping per gestire lo stress: i caregiver sviluppano strategie di coping per gestire lo stress e le sfide emotive associate alla cura del paziente.
- Ricerca di informazioni sui problemi di salute del paziente: i caregiver cercano informazioni e conoscenze riguardanti la malattia del paziente per migliorare la loro capacità di fornire assistenza di alta qualità.
- Ricerca di informazioni sui problemi di salute del paziente: i caregiver cercano informazioni e conoscenze riguardanti la malattia del paziente per migliorare la loro capacità di fornire assistenza di alta qualità.

Questi processi comprendono sia l'apprendimento informale, basato sull'esperienza diretta, che l'apprendimento formale attraverso appositi corsi di formazione e l'osservazione di altri caregiver. Nella prossima sezione di questo

elaborato ci focalizzeremo sull'apprendimento informale da parte del caregiver, vale a dire la capacità di quest'ultimo di apprendere le abilità richieste osservando il team sanitario all'opera durante il servizio domiciliare di cure palliative, ma non solo, poiché discuteremo anche del lavoro che le figure professionali svolgono per far sì che il prestatore di cure apprenda tutte le nozioni teoriche e pratiche di cui ha bisogno.

II.II L'educazione terapeutica

Come detto in precedenza, la cura dei pazienti oncologici nella loro fase terminale richiede un approccio multidisciplinare che coinvolge il team di cure palliative con tutti i suoi componenti, a cui siamo andati ad aggiungere un elemento importantissimo per la gestione del malato, ovvero il caregiver, che pur non essendo una figura professionale riesce a prendersi cura dell'assistito grazie ad una vera e propria educazione in materia.

In Italia, l'educazione terapeutica ai caregiver dei malati oncologici terminali viene fornita principalmente attraverso i servizi di cure palliative. Secondo una ricerca condotta da Paola Di Giulio e colleghi pubblicata sul *Journal of Palliative Medicine*, i servizi di cure palliative nel nostro paese sono offerti principalmente da ospedali e hospice, ma anche da servizi domiciliari e di assistenza domiciliare integrata. Questi servizi prevedono la presenza di un gruppo composto da medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi e volontari, che tutti insieme, in modo coeso e sinergico, forniscono assistenza medica, supporto psicologico e sostegno sociale sia al paziente che al caregiver. L'educazione terapeutica in questione viene fornita attraverso diversi strumenti, tra cui la formazione formale e informale, la consulenza e la terapia. Gli operatori sanitari forniscono informazioni sulle modalità di cura del paziente, le opzioni terapeutiche disponibili, le modalità di somministrazione dei farmaci e le tecniche di gestione del dolore. Inoltre, i caregiver vengono formati sulla gestione dei sintomi del paziente, la prevenzione delle complicanze e la comunicazione con il team di assistenza sanitaria. La consulenza e la terapia sono utilizzate per garantire supporto emotivo ai

caregiver e aiutare a gestire lo stress associato alla cura del paziente. Gli operatori sanitari possono anche fornire informazioni sulla disponibilità di servizi di supporto, come i gruppi di sostegno e le organizzazioni di volontariato. In generale, l'educazione terapeutica ai caregiver dei malati oncologici terminali in Italia è un aspetto fondamentale dei servizi di cure palliative e viene fornita in modo personalizzato e integrato in base alle esigenze specifiche del paziente e del caregiver⁸. Nel corso della mia esperienza di tirocinio ho potuto constatare che l'infermiere è la figura che più spesso riesce a istruire i caregiver sul da farsi, poiché essendo la figura professionale più presente fisicamente al domicilio del malato è capace di offrire un addestramento terapeutico continuo e completo, che va dalla gestione della terapia prescritta, fino all'alimentazione.

La maggiore abilità richiesta e quella per cui serve più attenzione è sicuramente l'aspetto legato alla terapia del dolore, il cui obiettivo principale è quello di aiutare il malato a gestire il dolore e migliorare notevolmente la qualità della sua vita. Per aiutare il caregiver a sviluppare queste competenze è necessario delineare alcune delle azioni che l'infermiere deve compiere per una corretta istruzione all'attività. Per prima cosa la figura professionale dovrà assolutamente spiegare al caregiver il tipo di dolore che il paziente sta vivendo. L'infermiere di cure palliative deve illustrare al caregiver le diverse tipologie di dolore, come il dolore acuto e il dolore cronico, e come questi possono essere trattati. Infatti, se per il dolore cronico abbiamo una terapia base, più leggera e a lento rilascio, per il dolore acuto episodico è opportuno avere qualche accorgimento in più; come prima cosa il professionista dovrà impegnarsi ad istruire il caregiver sul come valutare propriamente il forte dolore del paziente, e per fare ciò è necessario ascoltare il malato e la sua descrizione sull'episodio acuto. Ad esempio, il paziente potrebbe descrivere una sensazione di dolore pulsante, un bruciore oppure un dolore lancinante. Conseguentemente, si cercherà di comprendere l'intensità del dolore grazie all'utilizzo di apposite scale, come ad esempio la NRS, vale a dire una scala numerica estremamente semplice che parte

⁸ Di Giulio P., Finetti E., Mammarella F., Arenare F., Caraceni A., De Marinis M. G. (2016). *Development of a Multicomponent Educational Program for Primary Caregivers of Advanced Cancer Patients: Building Skills in Palliative Care for Family Members*. *Journal of Palliative Medicine*, 19(2), 174-181. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0119>

dallo 0, che indica una situazione in cui il dolore è assente, e che arriva fino al 10, valore che indica che il dolore presentato è severo e insopportabile.⁹ Oltre all'intensità, il caregiver dovrà valutare anche la localizzazione ed i fattori scatenanti del dolore più comuni che, grazie ad uno studio del dottor Russel K. Portenoy¹⁰, possiamo a grandi linee identificare in:

- **Metastasi ossee:** le metastasi ossee sono una causa comune di dolore nei pazienti oncologici terminali. Il dolore può essere costante o intermittente e può essere aggravato dal movimento o dalla pressione.
- **Neuropatia periferica:** la neuropatia periferica è una complicanza comune della chemioterapia e della radioterapia. Può causare dolore lancinante, bruciore o formicolio alle estremità.
- **Infiammazione:** l'infiammazione può essere causata dal cancro stesso o da trattamenti come la radioterapia o la chirurgia. Può causare dolore, gonfiore e arrossamento nella zona interessata.
- **Infezioni:** le infezioni possono causare dolore, febbre e malessere generale nei pazienti oncologici terminali.
- **Lesioni nervose:** le lesioni nervose possono essere causate da trattamenti come la chirurgia o la radioterapia. Possono causare dolore, intorpidimento e debolezza muscolare.

La parte più difficile dell'istruzione alla terapia del dolore spesso è rappresentata dalla modalità con cui essa viene somministrata. Infatti, a seconda delle esigenze del paziente e della gravità del dolore abbiamo diverse opzioni. La somministrazione per via orale è sicuramente la più comune e la più comoda per il paziente, e comporta l'assunzione di compresse e capsule; in questo caso, l'unico impedimento che si può riscontrare riguarda quei malati con problemi di deglutizione, nausea o vomito. La somministrazione per via endovenosa risulta la più efficace se si vogliono ottenere risultati nel minor tempo possibile, poiché il farmaco viene somministrato direttamente nel flusso sanguigno consentendo un rapido assorbimento. Ancora, la somministrazione per via sottocutanea è molto duttile in quanto può essere utilizzata sia per episodi di dolore acuto sia

⁹ <https://www.assocarenews.it/wp/wp-content/uploads/2019/09/nrs.jpg>

¹⁰ Portenoy R.K., Breakthrough Cancer Pain Collaborative Group. *Current Opinion in Oncology*, 2016 Aug;28(4):290-5.

per episodi di dolore cronico, e anche questa via risulta molto efficace perché il farmaco viene assorbito lentamente dal tessuto cutaneo consentendo un'azione prolungata. La somministrazione intramuscolare, invece, viene utilizzata per i momenti di dolore acuto moderato, può essere dolorosa per il paziente e può causare irritazione locale. Infine, abbiamo la somministrazione per via transdermica, utilizzata per il dolore cronico di intensità moderata; in questo caso, i farmaci vengono somministrati attraverso un cerotto che viene applicato sulla pelle e consente un'azione prolungata. Inoltre, come già accennato nel corso del capitolo I.II, oppiacei come la morfina ed il fentanyl vengono utilizzati per il trattamento del dolore; tali farmaci sono potenti analgesici capaci di portare beneficio alla qualità di vita del paziente, ma possono provocare importanti effetti avversi legati all'abuso di essi, come ad esempio dipendenza da oppiacei, sonnolenza e nausea. Sarà compito del professionista informare ed istruire il caregiver su tutto ciò, invitandolo a riferire repentinamente il comparire di uno di questi sintomi.

Per concludere, è necessario evidenziare come la terapia del dolore sia una terapia estremamente mutevole nel tempo, complice di ciò è la resistenza al farmaco che si può sviluppare attraverso le molteplici assunzioni. Risulta, quindi, fondamentale la modifica di tale terapia qualora questa non sortisse più l'effetto desiderato. Importante è dunque il confronto del caregiver con il Medico Palliativista ed il Medico di base per adeguare la terapia al bisogno del malato, per evitare che quest'ultimo soffra inutilmente solo perché i farmaci della precedente prescrizione non sono semplicemente più adatti alla cura del suo dolore. Fornendo queste informazioni mentre l'infermiere dimostra praticamente al domicilio del paziente come somministrare correttamente la terapia, il caregiver avrà molte possibilità di imparare correttamente tutti i passaggi necessari, così che tutte le figure riescano a collaborare tra di loro per garantire il benessere del malato nei suoi ultimi giorni di vita.

Conclusione

La gestione del dolore nei pazienti oncologici è un tema di grande importanza per i professionisti sanitari e per i caregiver che supportano questi pazienti. Come evidenziato dalla mia tesi, il ruolo del caregiver nella gestione del dolore è fondamentale per garantire la migliore qualità di vita possibile al malato oncologico. Il caregiver può svolgere un'ampia gamma di attività, tra cui la somministrazione di farmaci, la gestione degli effetti collaterali, la comunicazione con il personale medico e l'assistenza emotiva. Tuttavia, può anche sperimentare un notevole carico emotivo e psicologico, che può influenzare negativamente la sua capacità di fornire un supporto adeguato al paziente. Pertanto, è essenziale che il caregiver riceva adeguata formazione e supporto per garantire il suo benessere psicologico ed emotivo e per svolgere il proprio ruolo in modo efficace. In definitiva, la gestione del dolore nel paziente oncologico rappresenta una sfida complessa, ma il ruolo del caregiver è di fondamentale importanza per garantire un'adeguata gestione del dolore e un miglioramento della qualità della vita del paziente.

Ho trovato l'ispirazione per la stesura di questa tesi, come già detto in precedenza, nella mia esperienza di tirocinio nella uoc di cure palliative e nella passione con cui i futuri colleghi si dedicano alla presa in cura dei pazienti e delle rispettive famiglie sul territorio.

Uno degli aspetti più importanti nel mio percorso, ed uno dei motivi che mi ha spinto a sviluppare questa tesi è stata senza dubbio la gratitudine espressa dalle famiglie e dai pazienti presi in carico dal servizio domiciliare; infatti reputo che l'entrare in empatia con loro sia stata una delle parti più difficili ed appaganti del lavoro svolto, una vera e propria sfida che quasi sempre conduceva sfortunatamente con il fine vita dell'assistito, un passo importante e quasi sempre inevitabile in un percorso di cure come questo.

In definitiva, la strada che familiari e pazienti devono affrontare è spesso lastricata di dolore e tristezza, un viaggio verso un punto di non ritorno che tuttavia può essere concluso con l'accettazione del fine vita del malato da parte della famiglia, grazie al lavoro del team sanitario che collabora per contribuire

al benessere del nucleo familiare, ad un adeguato supporto psicologico, un'adatta gestione del dolore ed al coinvolgimento della famiglia e soprattutto del caregiver durante tutto il decorso della malattia.

Bibliografia

DI GIULIO P., FINETTI E., MAMMARELLA F., ARENARE F., CARACENI A., DE MARINIS M. G., “*Development of a Multicomponent Educational Program for Primary Caregivers of Advanced Cancer Patients: Building Skills in Palliative Care for Family Members*”; Journal of Palliative Medicine, Gennaio 2019.

GIORGI ROSSI P., BECCARO M., MICCINESI G., BORGIA P., COSTANTINI M., CHINI F., BAIOCCHI D., DE GIACOMI G., GRIMALDI M., MONTELLA M.; ISDOC Working Group. “*Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer*”; J Epidemiol Community Health, Giugno 2007.

HEARN J., HIGGINSON I.J., “*Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review*”; Palliat Med., Settembre 1998.

PORTENOY R.K., Breakthrough Cancer Pain Collaborative Group. Current Opinion in Oncology, Agosto 2016.

SCHUMACHER M.A., STEWART B.J., ARCHBOLD P.G., “*Caregiver roles in advanced cancer: implications for clinical practice and research*”; Res Nurs Health, Febbraio 1999.

TURRIZIANI A., ZANINETTA G., “*Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*”, Esculapio 2020.