

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA  
Dipartimento di Medicina  
**Corso di Laurea in Infermieristica**



TESI DI LAUREA

**Ipodermoclisi e cure palliative a domicilio: progetto  
educativo al caregiver di paziente oncologico**

Relatore: Dott. Pierpaolo Di Santo

Laureanda: Carolina Selva  
Matricola: 1229864

Anno Accademico  
2021-2022



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA  
Dipartimento di Medicina  
**Corso di Laurea in Infermieristica**



TESI DI LAUREA

**Ipodermoclisi e cure palliative a domicilio: progetto  
educativo al caregiver di paziente oncologico**

Relatore: Dott. Pierpaolo Di Santo

Laureanda: Carolina Selva  
Matricola: 1229864

Anno Accademico  
2021-2022



## ABSTRACT

**Problema:** Il paziente oncologico, soprattutto nel momento in cui entra nella fase di fine vita, si trova a dover gestire la terapia prescritta a domicilio, con il supporto dell'intera équipe di cure palliative. Al fine di garantire una corretta ed efficace somministrazione di farmaci e/o di idratazione è spesso fondamentale il supporto di un *caregiver*, che si trova a dover far fronte a dei *devices* non prima conosciuti, dei farmaci che necessitano di un attento monitoraggio ed un corredo sintomatologico difficile da interpretare (Vidal et al., 2016). A tal proposito, si sta diffondendo sempre di più una tecnica di somministrazione dalle origini antiche ma ancora poco utilizzata, che risulta essere più semplice da gestire in ambito extraospedaliero rispetto ad altre modalità di somministrazione: l'ipodermoclisi (Adem & ALMouaalamy, 2021; Gomes et al., 2017). Diviene quindi indispensabile instaurare una relazione terapeutica non solo con il paziente, ma anche tra i professionisti sanitari ed il *caregiver*, al fine di fornire un progetto educativo mirato, con l'obiettivo di gestire correttamente il *device* sottocutaneo.

**Scopo:** Questa revisione della letteratura è stata condotta per evidenziare quali sono gli approcci educativi rivolti al *caregiver* maggiormente utilizzati nella pratica clinica, in riferimento al progetto educativo fornito dall'infermiere finalizzato al corretto utilizzo dell'accesso sottocutaneo, nell'intera sua gestione. Si indagherà, quindi, il processo di educazione terapeutica ponendo l'attenzione sulle metodiche pratiche utilizzate per affrontarla.

**Materiali e metodi:** La seguente revisione bibliografica si è svolta principalmente nella banca dati internazionale *MEDLINE (PubMed)*. Tra gli articoli reperiti ne sono stati analizzati in modo critico 10, di cui 2 specifici circa l'educazione al *caregiver* nella gestione dell'ipodermoclisi e 8 riguardo l'educazione in generale fornita dall'infermiere al *caregiver* in un *setting* domiciliare. I 10 studi sono stati pubblicati tra il 2002 ed il 2022 e raccolgono gli interventi individuati in diverse realtà del mondo: USA, Arabia Saudita, Cina, Svizzera, Norvegia e Regno Unito. Lo strumento di rilevazione dei dati è rappresentato dalla tabella con le variabilità per la comparazione degli studi inclusi nella ricerca bibliografica.

I criteri di inclusione degli studi sono:

- *Setting*: domicilio dell'assistito in carico alle cure palliative che necessita di terapia infusiva, continua o meno;
- Campione: *caregivers* di pazienti oncologici gestiti a domicilio a cui è stata indicata la terapia sottocutanea (o diadi paziente-*caregiver*) che avessero almeno 18 anni;
- Filtro temporale: 2000-2022;
- Filtro linguistico: italiano, inglese e spagnolo.

**Risultati:** Sono state riportate 4 tabelle per confrontare gli interventi proposti dagli autori nelle 4 fasi utili a pianificare un progetto educativo completo: fase preliminare, processo informativo, processo di educazione perlopiù pratica e fase post-educativa.

**Discussione:** Viene proposto un progetto educativo da fornire al *caregiver* da parte di un infermiere debitamente formato, basato sul confronto qualitativo e quantitativo degli interventi individuati dagli studi presi in analisi, con un'integrazione di quanto presente nell'intero quadro teorico. Gli interventi vengono proposti seguendo un ordine cronologico e, per quanto possibile, di priorità. Da qui ne deriva l'applicabilità della procedura dell'ipodermoclisi in un *setting* domiciliare, che fa seguito ad un processo informativo ed educativo basato sulle più recenti indicazioni presenti nella letteratura scientifica.

**Conclusioni:** L'ipodermoclisi risulta essere una procedura di comprovata efficacia, ma tutt'oggi poco utilizzata. Si conclude la possibilità di una sua applicabilità nella pratica clinica anche da parte di individui non professionisti che assistono il paziente in un ambito extra-ospedaliero. È emerso che non è presente un filone di pensiero condiviso in toto dalla letteratura scientifica disponibile. Potrebbe essere fonte di numerosi spunti l'approfondimento dello studio circa questa via di somministrazione, al fine di ottenere delle linee guida chiare, omogenee e standardizzate per una corretta gestione di un accesso sottocutaneo e, di conseguenza, un progetto educativo da fornire al *caregiver* da parte dell'infermiere.

**Parole Chiave:** ipodermoclisi; *caregivers*; cure palliative; progetto educativo; *setting* domiciliare; educazione terapeutica; cure terminali; *end life*; farmacoterapia; assistenza infermieristica; servizio di cura a domicilio.

**Key words:** hypodermoclysis; caregivers; palliative care; educational project; home setting; therapeutic education; terminal care; end life; pharmacotherapy; nursing; home care service.



## INDICE

> <b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>pag. 1</b>
> <b>CAPITOLO 1: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA</b> .....	<b>pag. 3</b>
1.1 Sintesi elementi fondamentali e dichiarazione del problema .....	pag. 3
1.2 Scopo della revisione bibliografica .....	pag. 4
1.3 Quesiti di ricerca .....	pag. 4
> <b>CAPITOLO 2: QUADRO TEORICO</b> .....	<b>pag. 7</b>
2.1 La fase dell' <i>end life</i> nel paziente oncologico .....	pag. 7
2.2 Le cure palliative .....	pag. 8
2.3 L'ipodermoclisi .....	pag. 10
2.3.1 I farmaci .....	pag. 11
2.4 Il caregiver del paziente a domicilio .....	pag. 12
> <b>CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI</b> .....	<b>pag. 15</b>
3.1 Strategia di ricerca .....	pag. 15
3.2 Criteri di ammissibilità degli studi .....	pag. 15
3.2.1 MeSH terms .....	pag. 16
3.2.2 Termini liberi .....	pag. 16
> <b>CAPITOLO 4: RISULTATI</b> .....	<b>pag. 17</b>
4.1 Qualità metodologica degli studi analizzati .....	pag. 17
4.2 Tabella e criteri di analisi degli studi .....	pag. 19
> <b>CAPITOLO 5: DISCUSSIONE</b> .....	<b>pag. 23</b>
5.1 Discussione circa i dati ottenuti.....	pag. 23
5.2 Limiti dello studio .....	pag. 36
> <b>CAPITOLO 6: CONCLUSIONI</b> .....	<b>pag. 39</b>
6.1 Implicazioni per la pratica .....	pag. 39
> <b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	
> <b>ALLEGATI</b> .....	

## INTRODUZIONE

Durante il terzo anno di corso ho avuto modo di eseguire il tirocinio nell' l'U.O.C. di Cure Palliative incardinate nel Distretto Socio Sanitario Unico dell'*AULSS 4 Veneto Orientale* con sede operativa presso il distretto di S. Stino di Livenza, il quale mi ha permesso di interfacciarmi con un mondo nuovo tutto da scoprire.

Tra le varie attività in cui mi sono sperimentata, sono stata da subito colpita da quella educativa, che richiede un grande impegno sia da parte dell'infermiere che da parte del paziente e della sua famiglia, seguiti presso il proprio domicilio. Considerando le varie esperienze di tirocinio svolte nel triennio, per la prima volta mi sono trovata a dover gestire una via di somministrazione poco diffusa, soprattutto in ambito ospedaliero, che permette la diffusione di farmaci e/o liquidi nel tessuto sottocutaneo. L'ipodermoclisi non solo mi ha colpita per la sua efficacia e per l'autonomia che concede a domicilio all'assistito ed ai suoi cari, ma mi ha permesso di capire quanto sia importante il progetto educativo fornito dall'infermiere ai *caregivers* affinché questo sia utilizzato correttamente nell'arco dell'intera giornata, anche in assenza della presenza fisica del professionista sanitario.

Ho iniziato ad indagare in merito a ciò e ho ritenuto interessante provare a ricercare nella letteratura scientifica quale sia in generale il progetto educativo che sta alla base di questa procedura e nello specifico l'obiettivo che mi sono posta è quello di stimare quali siano gli approcci educativi, in termini di interventi concreti, forniti nella pratica che permettono di rendere edotti a 360° i *caregivers* che si trovano a dover gestire l'accesso sottocutaneo.

Il percorso svolto mi ha permesso di capire che il paziente oncologico, soprattutto in una fase avanzata della patologia, si trova a dover amministrare la terapia di supporto e/o palliativa a domicilio.

I progressi tecnici volti al trattamento e al controllo del corredo sintomatologico e l'estensione delle cure palliative in contesti comunitari, non solo permettono un miglioramento in termini di aspettativa di vita, ma consentono anche ai pazienti affetti da patologie limitanti e terminali di essere curati presso il proprio domicilio, migliorando così la qualità di vita e permettendo un accompagnamento quanto più sereno possibile presso il luogo in cui hanno trascorso l'intera vita e accanto ai propri cari (Wilson et al., 2018). Ciò comporta molto spesso il coinvolgimento dei familiari

che diventano inevitabilmente, a volte senza sceglierlo, responsabili della gestione della terapia stessa e dei diversi *devices* utilizzati. A tal proposito, in ambito di assistenza domiciliare e/o di cure palliative, sta incrementando l'utilizzo dell'accesso sottocutaneo, che nonostante sia una tecnica antica di provata efficacia che fornisce diversi vantaggi per moltissime categorie di pazienti, è ancora troppo poco utilizzata, soprattutto in ambito intra-ospedaliero (Gomes et al., 2017) . Questa modalità di somministrazione, conosciuta anche come ipodermoclisi, permette l'infusione, continua o meno, di farmaci perlopiù antalgici e sedativi ed un'idratazione adeguata (Bruno, 2015). L'utilizzo di questa via di somministrazione riduce l'incidenza di complicanze rispetto ad un accesso di tipo venoso nel momento in cui venga utilizzato da un *caregiver*, sia poiché i farmaci non vengono somministrati direttamente nel circolo ematico, sia per l'assenza di rischio trombotico e di difficoltà pratiche, come la difficoltà di reperire l'accesso venoso per il carente patrimonio venoso, il dolore, i movimenti limitati dell'arto in cui è posizionato l'accesso venoso, ecc. (Adem & ALMouaalamy, 2021).

Nonostante risulti che un accesso di questo tipo possa aumentare l'autonomia della famiglia nel supportare il processo assistenziale del paziente a domicilio e prevenire alcune tipologie di complicanze, per garantire la massima sicurezza nella gestione dei farmaci e del dispositivo, è fondamentale intraprendere un percorso informativo ed educativo approfondito (Vidal et al., 2016). Il progetto educativo viene realizzato per mezzo di un'*equipe* multidisciplinare, che prevede la collaborazione tra diverse figure professionali al fine di garantire la preparazione completa del *caregiver* che si prenderà carico della gestione del paziente (Wilson et al., 2018). È fondamentale che l'educazione fornita ai pazienti ed ai *caregivers* sia personalizzata, graduale e soggetta ad un controllo sistematico, nonché ricca di supporto costante (Schumacher et al., 2014).

Il professionista sanitario deve gestire l'educazione in diversi ambiti: tipologia di farmaci somministrabili, utilizzo corretto della terapia condizionata a segni e sintomi, gestione del *device* secondo le *Evidence Based Nursing (EBN)*, ecc., e per fare ciò bisogna, personalizzando l'educazione nelle varie situazioni, ricercare la metodologia educativa maggiormente efficace (Schumacher et al., 2014).

# CAPITOLO 1

## PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

### 1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

La fase del fine vita di un individuo rappresenta un momento delicato e difficile da affrontare per tutte le persone che lo accompagnano e per l'individuo stesso. Le cure palliative domiciliari garantiscono anche l'assistenza in ambito extra-ospedaliero, che risulta essere fondamentale in questa fase di carattere intimo. La ricerca internazionale, infatti, ha stabilito che gran parte delle persone con patologie avanzate (soprattutto neoplastiche), avrebbe il desiderio di poter rimanere a casa con la famiglia fino al momento del decesso (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Il paziente oncologico nella fase di *end life* preso in carico presso il proprio domicilio si trova a dover gestire varie situazioni per evitare la comparsa di complicanze di diversa natura e per poter garantirsi una qualità di vita dignitosa. Tra queste hanno particolare importanza la diminuzione dell'assunzione di cibo o liquidi e la comparsa di un corredo sintomatologico che interferisce con le normali attività di vita quotidiana e con la qualità di vita in generale (Adem & ALMouaalamy, 2021).

Al fine di garantire una corretta idratazione ed un controllo efficace delle manifestazioni cliniche correlate alla progressione dei processi neoplastici (quali dolore, nausea, vomito, confusione mentale, ecc.) si sta diffondendo l'utilizzo dell'ipodermoclisi, che permette così la somministrazione di quanto prescritto dal medico tramite l'assorbimento del farmaco nel tessuto sottocutaneo (Bruno, 2015).

Diventa inevitabile il coinvolgimento di una figura di supporto che possa aiutare in modo continuativo l'assistito, che questa sia un familiare, un amico o una persona vicina. Spesso viene suggerito di intraprendere un percorso assistenziale con due o più *caregivers*, con l'obiettivo di permettere la presenza di una figura che sia d'aiuto riuscendo anche a gestire gli impegni, lo stress e la propria vita privata (Schumacher et al., 2014).

Il problema che si pone a questo punto è quello di una corretta gestione del *device* sottocutaneo da parte dei *caregivers* individuati, affinché non compaiano complicanze correlate ad una cattivo governo della pratica. Il tutto ha inizio con un

una buona preparazione del *caregiver*, che va da un solido processo informativo, fino ad arrivare ad un vero e proprio percorso educativo (Vidal et al., 2016).

Dal momento in cui si sta riprendendo l'uso di questo *device* da poco tempo nonostante le sue origini piuttosto antiche, è importante indagare quale sia il progetto educativo da mettere in atto per garantire un buon risultato in termini di aderenza e di assenza di complicanze. Nello specifico è interessante indagare quali siano le metodiche concrete di educazione terapeutica fornita al *caregiver* e gli interventi che pratici che ne derivano.

## **1.2 Scopo della revisione bibliografica**

Lo scopo iniziale che è stato individuato per la stesura di questa tesi è quello di indagare nella letteratura scientifica quali siano i progetti educativi maggiormente intrapresi con i *caregivers* di pazienti oncologici, seguiti a domicilio dalle cure palliative, finalizzati ad una gestione quanto più autonoma possibile dell'ipodermoclisi. Nello specifico l'obiettivo è quello di indagare le metodologie educative fornite dal personale infermieristico, permettendo così un'analisi puntuale circa quelle più utilizzate e ritenute, per questo, le più efficaci.

## **1.3 Quesiti di ricerca**

Sulla base dello scopo posto, il materiale scientifico è stato ricercato al fine di stendere un elaborato che trovasse risposta ai seguenti quesiti, che hanno guidato l'analisi:

- Esiste un approccio condiviso nella stesura del progetto educativo fornito dall'infermiere al *caregiver* di paziente oncologico che si trova a dover gestire la terapia farmacologica e di supporto a domicilio?
- Quali sono le metodologie educative maggiormente utilizzate per garantire una corretta gestione dell'accesso sottocutaneo da parte del *caregiver* in ambito extra-ospedaliero?
- Quali sono gli interventi specifici per educare il *caregiver* a gestire correttamente il *device* al fine di raggiungere l'obiettivo di una sua gestione ottimale?
- In che modo è possibile valutare la capacità del *caregiver* nel gestire correttamente l'accesso e i farmaci da somministrare?

Tali quesiti di ricerca sono stati dettati utilizzando gli elementi del P.I.O. (popolazione/problema; intervento; risultati/*outcomes*), come indicato nella **Tabella I**.

**Tabella I. P.I.O.**

<b>Popolazione</b>	<i>Caregivers</i> di pazienti oncologici adulti seguiti a domicilio
<b>Intervento</b>	Educazione nella gestione dell'ipodermoclisi
<b><i>Outcomes</i></b>	Corretta gestione della procedura



## CAPITOLO 2

### QUADRO TEORICO

#### **2.1 La fase dell'*end life* nel paziente oncologico**

Quando si parla di morte, ci si riferisce a quel processo biologico che rappresenta la conclusione della vita e che coinvolge l'individuo in un complesso bio-psico-sociale-spirituale. In generale si può suddividere il fenomeno in due grandi categorie: la morte "rapida" e la morte "lenta". La prima avviene nell'immediato o nel giro di poche ore (o al massimo di qualche giorno) e spesso porta ad una sofferenza nulla o transitoria ed è rappresentata, ad esempio, da cause traumatiche, da arresti cardiaci, dalla fibrillazione ventricolare, ecc.; la seconda, invece, prevede tempistiche maggiori (che vanno da giorni, a mesi, fino ad arrivare a diversi anni) e coinvolge quegli individui che sono affetti da patologie non guaribili che determinano un deterioramento, non solo della salute stessa, ma anche di tutte le funzioni e/o situazioni ad essa correlate, come l'autonomia, l'aspetto sociale, la qualità di vita, ecc. (Pagni & Piazza, 1987). Questa metodica di suddividere le due tipologie di decesso viene tramandata da diversi decenni e nonostante ciò il dibattito in merito al fine vita rappresenta tutt'oggi un tema delicato e difficile da affrontare e definire.

È necessario individuare la differenza tra malattia inguaribile e fase di *end life*: nel primo caso ci si riferisce ad una patologia da cui è impossibile guarire per diverse ragioni; nel secondo caso ci si collega al criterio temporale e si indica, quindi, l'imminenza della morte. Le due condizioni possono coesistere, come nel caso del paziente oncologico, in quanto la patologia neoplastica, divenuta inguaribile (per metastatizzazione diffusa, neoplasia in siti in cui è difficile intervenire chirurgicamente, inefficacia delle terapie somministrate, decremento delle condizioni generali del paziente, morbilità, ecc.) può entrare in una fase di fine vita, associata ad un corredo sintomatologico vario (nausea, vomito, stipsi, dolore, dispnea, ecc.), in cui l'obiettivo formulato per il paziente non è più quello di guarire, ma quello di ottenere una qualità di vita quanto più possibile dignitosa. A differenza di altre patologie cronico-degenerative, per i pazienti oncologici in fase *end-life* si utilizza un criterio temporale per fare una prognosi in termine di "tempo rimasto". Dunque, in questa tipologia di paziente, man mano che l'aspettativa di vita diminuisce, si

dovrebbe provvedere ad un cambiamento nell'obiettivo clinico-assistenziale, al fine di trattare la sintomatologia che si presenta e di evitare trattamenti inutili e poco efficaci che potrebbero comportare anche interazioni farmacologiche pericolose e dannose (Graça et al., 2021).

## **2.2 Le cure palliative territoriali**

I progressi medici degli ultimi decenni hanno permesso di sviluppare e potenziare le varie terapie contro il cancro e questo, a sua volta, ha permesso una riduzione del tasso di mortalità e morbilità dei pazienti oncologici, tuttavia queste sono tutt'oggi un problema esistente e significativo. Inoltre, l'incidenza di questo genere di patologia sta aumentando in tutto il mondo, in relazione all'invecchiamento generale della popolazione (Hui et al., 2018). Il numero crescente di pazienti oncologici con una patologia avanzata che vivono più a lungo, associato ad una maggior conoscenza e consapevolezza del disagio (sintomatologico, psicologico, sociale, ecc.), si concretizza con una crescita della domanda di cure di supporto.

A tal proposito intervengono le cure palliative che vengono così definite: *“Le cure palliative rappresentano un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza mediante l'identificazione precoce, la valutazione e il trattamento ottimale del dolore e degli altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale”* (OMS, 2022).

Le cure palliative, infatti, rappresentano una disciplina professionale basata sul lavoro multidisciplinare che si pone l'obiettivo di supportare le esigenze dell'assistito e della sua famiglia che derivano dal processo patologico che progredisce: esigenze fisiche, emotive, sociali, spirituali, informative e decisionali (Hui et al., 2018).

La Legge n° 38 del 15 Marzo 2010 ha sancito il diritto che spetta a tutti i cittadini ad accedere al servizio offerto dalle cure palliative e dalla terapia del dolore. Viene rimarcata la definizione di cure palliative precedentemente fornita dall' OMS e le definisce come *“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”*.

Questa Legge, come riportato dal Ministero della Salute in una pubblicazione del 2013, identifica le Reti Regionali e le Reti Locali di cure palliative quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso a cure palliative di qualità attraverso meccanismi di *governance* e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura. Nell'articolo n° 2, codesta legge identifica le "Reti" come: "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". La Rete Regionale di Cure Palliative (RRCP) si occupa della promozione dello sviluppo delle reti locali di cure palliative e del loro coordinamento e monitoraggio; definisce, inoltre, le basi per uno sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza e gli indicatori quali-quantitativi; promuove, infine, programmi di formazione, attività di ricerca e programmi di informazione per tutti i cittadini a livello regionale. La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP), invece, un'aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ambito territoriale (che coincide con il territorio dell'Azienda Sanitaria) attraverso tre *setting* assistenziali: ospedale (attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori); domicilio (cure palliative di base e specialistiche) che garantiscono anche l'assistenza delle residenze per anziani; *hospice* (Art. 2 della Legge n° 38 del 15 Marzo 2010).

A questo si aggiunge anche l'articolo n° 23 del DPCM del 12 Gennaio 2017 che definisce nello specifico le cure palliative di tipo territoriale: "*Il Servizio Sanitario nazionale garantisce le cure palliative domiciliari palliative di cui alla legge 15 Marzo 2010, n° 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure sono erogate dalle unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della*

*Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale”.*

### **2.3 L’ipodermoclisi**

Il Dizionario Medico dell’Enciclopedia Treccani (2010) definisce l’ipodermoclisi come *“l’introduzione di una soluzione isotonica nel tessuto adiposo sottocutaneo, dove questo tessuto è più abbondante”.*

L’ipoderma, o tessuto sottocutaneo, è costituito da tessuto lasso, che è in grado di immagazzinare grandi quantità di liquido: attraverso l’ipodermoclisi è possibile somministrare fino a circa 3 litri di liquidi nelle 24 ore, in due siti separati, tramite il posizionamento di un ago apposito (aghi a farfalla *“butterfly”*, cateteri integrati di sicurezza *“intima”* o cateteri in teflon o vialon da 22 a 25 *Gauge* -il calibro dipende dalle condizioni del paziente e dal tipo di soluzioni somministrate-) collegato ad un deflussore, che a sua volta viene raccordato al flacone o alla siringa che contiene il necessario da essere infuso. Il posizionamento dell’ago avviene dopo una corretta disinfezione con Clorexidina al 2% o con Iodopovidone, pungendo nel senso della circolazione venosa con un’inclinazione di circa 45° in relazione alle caratteristiche del tessuto sottocutaneo. L’accesso può rimanere in sede per un massimo di 96 ore se è metallico, altrimenti per un massimo di 7 giorni, previo controllo di segni e sintomi di infiammazione o infezione (Caccialanza et al., 2018; Sasson & Shvartzman, 2001).

Le sedi maggiormente indicate per questa tipologia di infusione sono quelle che presentano un ipoderma maggiormente diffuso: torace, addome (a 5 cm dall’ombelico), cosce, area interscapolare e parte superiore delle braccia.

La complicanza che può manifestarsi in questi siti è un lieve edema sottocutaneo, che viene trattato molto semplicemente con massaggi locali o diuretici sistemici nel caso in cui i liquidi non venissero riassorbiti autonomamente dal tessuto stesso (Sasson & Shvartzman, 2001). La problematica della comparsa di edema può essere evitata con l’utilizzo di appositi *kit* di somministrazione per gravità, che avvertendo un aumento della pressione nel sito d’ingresso del fluido, rallentano o interrompono l’infusione

autonomamente. In alternativa si utilizzano frequentemente anche le pompe elastomeriche che rilasciano i farmaci o i liquidi in modo costante ad una velocità predefinita e che garantiscono la somministrazione puntuale soprattutto di farmaci che devono essere dosati in modo preciso (Caccialanza et al., 2018). Altri effetti avversi potrebbero essere eritema e dolore nel sito di inserzione dell'accesso, spesso a causa di una cattiva gestione di quest'ultimo (Vidal et al., 2016). Gomes et al. (2017) sostengono che “i rischi e le complicanze sistemiche, come l'iperidratazione e il sovraccarico cardiaco, sono minimi, perché possono essere monitorati durante tutto il periodo di infusione, con sospensione dell'uso immediatamente dopo il rilevamento di qualsiasi cambiamento. Tra le rare complicanze documentate, principalmente legate alla selezione dei farmaci, ci sono granuloma e cellulite”.

L'ipodermoclisi è una pratica di origine piuttosto antica, risalgono infatti testimonianze del suo utilizzo a partire dal 1913, tuttavia sembrerebbe essere stata abbandonata ben presto a causa delle complicanze che si verificarono a causa di una scarsa conoscenza della pratica (ad esempio a causa dell'infusione di soluzioni ipertoniche). Ad oggi è una pratica che, nonostante la sua comprovata efficacia, viene sottovalutata ed è ancora troppo poco conosciuta nel dettaglio affinché possa essere utilizzata quotidianamente nella pratica clinica (Bruno, 2015).

L'utilizzo di questa tecnica risulta essere efficace non solo in ambito ospedaliero, ma anche in generale nei *setting* di assistenza a lungo termine (ad esempio per il paziente anziano o cronico), come nelle strutture residenziali o a domicilio, data la comprovata tolleranza e sicurezza rispetto ad altre vie di somministrazione (Adem & ALMouaalamy, 2021; Gomes et al., 2017).

Diversi dati aggiornati presenti nella letteratura scientifica ne confermano l'efficacia, la sicurezza, la praticità e la tollerabilità, sia per quanto riguarda l'infusione di liquidi, sia per la somministrazione di diversi farmaci.

### **2.3.1 I farmaci**

L'ipodermoclisi permette, non solo di garantire una corretta idratazione e/o correzione elettrolitica, ma anche di somministrare diversi farmaci mediante il meccanismo di diffusione capillare. Per quanto riguarda la farmacocinetica, si può sostenere che sia paragonabile a quella che si ottiene con la somministrazione per via

intramuscolare e che presenta addirittura un tempo d'azione maggiormente prolungato, che nel paziente oncologico è fondamentale per una copertura continua della sintomatologia (Bruno, 2015).

Nel tessuto sottocutaneo sono presenti moltissimi vasi sanguigni che permettono una propagazione uniforme nel circolo ematico di quanto somministrato, per diffusione o per perfusione tissutale. I livelli plasmatici di liquidi o di farmaci risultano essere quasi totalmente paragonabili a quelli che si otterrebbero con l'utilizzo di altre vie di somministrazione (endovenosa compresa). Normalmente si prescrivono dosi equiparabili a quelle utilizzate per via endovenosa, tenendo ovviamente in considerazione che l'inizio dell'azione del farmaco infuso è differente ed è paragonabile a quello che si verifica con l'assunzione del medesimo medicamento per via orale, ovvero da 15 a 30 minuti circa, in relazione a quanto assunto (Gomes et al., 2017).

I farmaci che vengono tollerati maggiormente sono quelli idrosolubili e con un pH tendenzialmente neutro e comprendono ad esempio: oppioidi (morfina, metadone, tramadolo,...), sedativi (midazolam, diazepam,...), antiemetici (metoclopramide, aloperidolo, clopromazina,...) e diuretici (furosemide, mannitolo,...). Un attento controllo del pH dei medicinali da infondere è fondamentale per non provocare bruciore, lesioni e altri danni ai tessuti (Bruno, 2015). Nell' **Allegato I** si può osservare una tabella con delle indicazioni fornite per la pratica clinica nell'utilizzo di diversi farmaci per via sottocutanea (Bruno, 2015).

È stato dimostrato che l'ipodermoclisi rappresenta la via di somministrazione migliore per i farmaci oppioidi: paragonandola all'infusione endovenosa risulta maggiormente sicura in quanto, a pari concentrazione plasmatica, sono stati segnalate meno complicanze ed effetti avversi (Coelho et al., 2020; Gomes et al., 2017).

#### **2.4 Il *caregiver* del paziente a domicilio**

Dall'enciclopedia Treccani, nei neologismi (2021) si legge che il termine "*caregiver*" è un termine angloamericano che si compone di "*care*", che significa "prendersi cura" e da "*giver*", che significa "chi dà"; dunque, il *caregiver* è colui che presta assistenza e si prende cura di una persona non autosufficiente nelle sue funzioni.

Il percorso di assistenza fornita a domicilio nel paziente oncologico prevede la palliazione del corredo dei segni e dei sintomi che si manifestano con il progredire della patologia (dispnea, nausea, vomito, dolore, stipsi, ecc.) e per fare ciò diventa fondamentale il supporto di una persona (che sia un familiare o non) che possa gestire in toto il paziente durante l'intera giornata, anche quando i professionisti non siano presenti in modo diretto. Spesso viene suggerito di intraprendere un percorso assistenziale con due o più *caregivers*, con l'obiettivo di permettere la presenza di una figura che sia d'aiuto riuscendo anche a gestire gli impegni, lo stress e la propria vita privata (Schumacher et al., 2014).

Affinché il *caregiver* risulti una risorsa su cui fare riferimento per la stesura del piano assistenziale in ambito extra-ospedaliero, diviene indispensabile fornire una buona preparazione teorica circa la patologia specifica di cui è affetto l'assistito, progredendo con un percorso informativo graduale e personalizzato per ogni singolo caso, fino ad arrivare ad un vero e proprio progetto educativo per rendere la gestione pratica, sicura ed efficace (Vidal et al., 2016).

Nel momento in cui l'infermiere accede presso il domicilio di un paziente, dovrà fornire assistenza anche al *caregiver* presente, in quanto è importante sostenere e rendere quanto più autonomo possibile quest'ultimo, al fine di garantire una buona qualità di vita dell'intero nucleo familiare.



## CAPITOLO 3

### MATERIALI E METODI

#### 3.1 Strategia di ricerca

La ricerca si è svolta principalmente nella banca dati internazionale *MEDLINE* (*PubMed*). Sono state consultate anche altre banche dati (*Google Scholar* e *Cochrane Library*), nonché le fonti fornite nel Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università di Padova, che però non hanno portato alcun nuovo contributo relativamente agli articoli precedentemente selezionati. In *PubMed* le parole chiave individuate sono state combinate tra loro con l'operatore booleano "AND", componendo delle stringhe che hanno fornito come esito quanto riportato nell'**Allegato II**; i risultati ottenuti sono stati sottoposti ad una prima scrematura, con l'esclusione di tutti gli studi che non rientravano nei criteri di ammissibilità. Tramite la *snow ball research* sono stati individuati anche altri articoli significativi da analizzare (si veda l'**Allegato IV**).

#### 3.2 Criteri di ammissibilità degli studi

La ricerca degli studi, inizialmente, aveva l'obiettivo di selezionare tutto il materiale più recente in merito all'educazione del *caregiver* di paziente oncologico nella gestione dell'ipodermoclisi. Tuttavia, analizzando quanto presente nelle banche dati, è emersa una carenza notevole di questo tema specifico e, per tale ragione, al fine di condurre una revisione più completa, sono stati integrati anche quegli studi che trattano in generale l'ambito dell'educazione del *caregiver* in un *setting* domiciliare. Il filtro temporale è stato impostato affinché si ottenessero studi pubblicati dal 2000 ad oggi, così da ottenere una revisione quanto più attuale possibile; considerando la scarsità di risultati disponibili nella letteratura, non è stato possibile ridurre il campo di ricerca in un periodo successivo all'anno 2000.

Criteri di ammissibilità degli studi: il campione è composto da *caregivers* (o dalla diade paziente-*caregiver*); la popolazione considerata ha almeno 18 anni; il *setting* è quello extra-ospedaliero (nello specifico, quello domiciliare); l'anno di pubblicazione è compreso nel lasso di tempo 2000-2022; lingua inglese, italiana o spagnola; l'argomento trattato deve essere inerente al tema previsto dalla tesi.

Nell'**Allegato III** sono riportati gli articoli ottenuti dalla ricerca, con l'indicazione all'ammissibilità o all'esclusione di questi, con le relative motivazioni.

Alcuni degli articoli esclusi dallo studio oggetto di tesi, sono stati utilizzati per la stesura di tutto ciò che facesse riferimento al quadro teorico, affinché le informazioni fornite fossero attendibili e già state oggetto di studio. Non sono stati inclusi nemmeno quegli studi che fornissero indicazioni in generale circa la procedura dell'ipodermoclisi, con l'intento di rendere quanto più specifica possibile la ricerca in merito all'educazione terapeutica del *caregiver*.

### **3.2.1 MeSH terms**

I *meSH terms* utilizzati per effettuare la ricerca nella letteratura scientifica sono: *Caregivers[Mesh]; Hypodermoclysi[Mesh]; Nursing[Mesh]; Palliative care[Mesh]; Health Education[Mesh]; Home Care Services[Mesh]; Terminally Ill[Mesh]; Terminal Care [Mesh]; Administration, Subcutaneous Fluid[Mesh]; Drug Administration Routes[Mesh]*.

### **3.2.2 Termini liberi**

I termini liberi utilizzati per effettuare la ricerca nella letteratura scientifica sono: *Palliative Care; Caregiver; Hypodermoclysis; Nurse; Nursing; Drug Administration; Home Care; Therapeutic Education; Cancer; Terminally Ill; Terminally Patient; Home Setting; Pain*.

## CAPITOLO 4

### RISULTATI

#### **4.1 Qualità metodologica degli studi analizzati**

Gli studi individuati ed analizzati al fine di rispondere ai quesiti posti, presentano una fragilità metodologica alla base: non viene presentato un paragone tra le diverse tecniche educative fornite ai *caregivers* di pazienti oncologici seguiti presso il proprio domicilio nella gestione dell'ipodermoclisi. Per tale ragione sono state individuate tutte le azioni proposte dalla letteratura e analizzate in modo critico con l'obiettivo di individuare un possibile progetto educativo. Sono stati compresi diversi studi che trattano, sia nello specifico per quanto riguarda l'ipodermoclisi, che in generale, l'educazione terapeutica al *caregiver* in un *setting* domiciliare.

Nell'**Allegato IV** viene presentato un riassunto schematico degli studi inclusi nella revisione proposta. Sono stati selezionati 10 studi: 2 specifici circa l'educazione da fornire al *caregiver* da parte dell'infermiere (e dell'intera *equipe* di lavoro) nella gestione dell'ipodermoclisi; 8 che trattano in modo più generale l'utilizzo di farmaci a domicilio e/o l'educazione al *caregiver* da un punto di vista più ampio in questo contesto. Il *setting* di cura è quello domiciliare e sono stati inclusi solo gli studi che presentassero un campione composto da *caregivers* di pazienti seguiti a casa o di diadi di assistito-*caregiver* reclutati tramite l'*equipe* di cure palliative o di *hospice* domiciliare (bisogna tenere presente che con il termine "*hospice*" si indica un contesto differente sulla base del Paese a cui ci si riferisce: ad esempio, negli USA con questo termine ci si riferisce al servizio comunitario in un *setting* domiciliare; nel Regno Unito con questo termine ci si riferisce ad una vera e propria Unità Operativa intra-ospedaliera); in particolare sono stati indagati gli studi che avessero come riferimento il paziente oncologico, anche se non tutti gli articoli hanno specificato la diagnosi precisa. Il lasso temporale della pubblicazione degli studi va dal 2002 al 2022 e sono stati inclusi quanti più studi recenti possibili, al fine di garantire un'affidabilità maggiore in merito alle informazioni fornite ed una rilevanza attuale. Sono stati analizzati gli interventi individuati in diverse realtà del mondo per avere un'idea più ampia in merito all'argomento: USA, Arabia Saudita, Cina, Svizzera,

Norvegia, Regno Unito; purtroppo la ricerca nelle banche dati non ha individuato alcun articolo redatto in Italia.

Una sezione dell'allegato è stata riservata all'elenco degli interventi individuati dagli studi, finalizzati al processo di informazione ed educazione al *caregiver* circa l'argomento di tesi. L'elenco è stato utile per chiarire quali sono gli approcci ed i metodi educativi maggiormente proposti nella letteratura scientifica e sono stati utilizzati per una proposta di progetto educativo da parte dell'infermiere nel contesto individuato.

Nella **Tabella VI** riportata nell'**Allegato IV** sono elencati gli articoli selezionati per la stesura della revisione bibliografica, in cui vengono riportate le caratteristiche di ognuno di questi:

- Sono stati suddivisi in "Specifici" (S) e "Generali" (G), in relazione al fatto che questi trattassero nello specifico l'educazione terapeutica al *caregiver* nella gestione dell'ipodermoclisi a domicilio oppure se spiegassero in generale il progetto educativo utilizzato dai professionisti nei confronti di *caregivers* che seguissero un assistito a casa.

- Nella metodologia si riporta il tipo di studio individuato, a cui non è stata apposta nessuna restrizione in fase di ricerca. Sono stati analizzati: 1 studio prospettico, 1 studio pilota; 4 studi qualitativi randomizzati; 2 revisioni bibliografiche; 1 studio a metodi misti (studio clinico controllato randomizzato multicentrico + tecniche di raccolta dati qualitative); 1 studio trasversale descrittivo multicentrico.

- Nella sezione relativa all'obiettivo dello studio è stato riassunto lo scopo dichiarato dagli autori così da avere un'idea di base di quanto trattato.

Al fine di fornire una rappresentazione chiara degli interventi educativi maggiormente messi in atto nello specifico dell'argomento di tesi, si è proceduto analizzando nel dettaglio i due studi inerenti alla pratica della somministrazione di farmaci per via sottocutanea, integrando poi quanto emerso con i metodi educativi raccomandati dagli altri studi e con la letteratura disponibile. L'obiettivo è quello di ottenere una risposta chiara in merito alle modalità di trasmissione del progetto educativo da parte dell'infermiere di cure palliative, analizzando il percorso dal primo ingresso al domicilio del paziente fino alla gestione in autonomia della pratica da parte del *caregiver*, o dei *caregivers*, individuati.

Il lavoro di revisione si è svolto con un processo di lettura e riletture di tipo critico, così da poter: in *primis* confrontare gli interventi e le tappe alla base del processo educativo, come riportato nel **Sottocapitolo 4.2**; in secondo luogo, individuando ed analizzando gli schemi ricorrenti dei vari studi, proseguire con la proposta di un progetto educativo standard da poter utilizzare in modo omogeneo. È da sottolineare che quanto verrà proposto non sarà da considerare come linea guida o risultato di un progetto sperimentale, ma che si tratta dell'esito ottenuto dall'integrazione di più dati ricavati.

#### **4.2 Tabella e criteri di analisi degli studi**

Le seguenti tabelle indicano la presenza o meno di determinate azioni nell'intera presa in carico del *caregiver* allo scopo di garantire un'efficace processo di informazione ed educazione in merito alla gestione dell'ipodermoclisi (o in generale dei farmaci e/o di presidi medici) in ambito extra-ospedaliero. Gli interventi individuati sono stati suddivisi in tre diverse tabelle sulla base della fase del processo a cui ci si riferisce. Si sottolinea il fatto che alcuni interventi potrebbero essere compresi in più di una fase; infatti la suddivisione è stata eseguita con l'obiettivo di semplificare la lettura dei risultati e di utilizzarli in modo efficace nella proposta di progetto educativo che verrà illustrata in seguito. Tutte e quattro le fasi individuate compongono l'intero processo educativo, che non potrebbe esistere in assenza di interventi che, nonostante all'apparenza potrebbero apparire lontani dall'educazione comunemente intesa, sono fondamentali affinché l'intero percorso risulti efficace e solido.

La **Tabella II** mette in evidenza le azioni in riferimento alla fase preliminare pre-informativa ed educativa.

La **Tabella II.I** raccoglie gli interventi inerenti al processo informativo.

La **Tabella II.II** è composta dagli interventi circa il processo di educazione perlopiù pratica.

La **Tabella II.III** evidenzia le azioni post fase educativa e di mantenimento delle conoscenze.

In tutte le tabelle con "P" si indica la Presenza dell'azione proposta nei singoli studi e con "A" ci si riferisce all'Assenza di questa. Per ogni intervento sono state ricercate

anche eventuali indicazioni in merito all'inefficacia di questi secondo gli autori e gli studi da loro eseguiti e non sono state riscontrate informazioni utili a dichiarare l'inefficacia di alcuni interventi considerati. Per questa ragione, nel momento in cui si riporta l'assenza di un'azione nelle tabelle sotto riportate, non ci si riferisce all'inefficacia espressa come confronto con altri interventi messi in atto, ma alla non presenza di questa negli studi in questione.

I numeri nella prima colonna si riferiscono agli studi analizzati, come schematizzato nell'**Allegato IV**.

Le prime due righe appaiono di un colore differente per mettere in evidenza i due studi specifici circa l'ipodermoclisi, così da sottolineare che nell'analisi finale dei dati si procederà, ovviamente considerando tutti gli esiti ottenuti, a tener maggiormente fede ai primi due studi per quanto riguarda l'educazione pratica nella procedura specifica nella proposta del progetto educativo.

**Tabella II. Tabella per il confronto degli interventi individuati – Fase preliminare**

	Formazione specifica agli infermieri	Individuare un caregiver principale	Consenso informato	Porre obiettivi assieme al caregiver	Indagare ostacoli, dubbi, preoccupazioni del caregiver	Idoneità del caregiver	Integrazione team multidisciplinare	Indagare conoscenze del caregiver	Considerare fattori intrinseci ed estrinseci
1°	P	P	P	P	P	A	A	A	A
2°	P	P	P	P	P	A	A	A	A
3°	P	A	P	P	P	P	P	P	A
4°	A	A	A	A	P	A	A	P	P
5°	P	A	P	A	A	A	A	P	P
6°	P	A	P	A	P	A	A	A	P
7°	P	A	P	P	P	A	A	A	P
8°	P	A	P	A	P	P	A	P	A
9°	P	P	P	A	P	P	P	A	P
10°	P	A	A	A	P	A	P	P	A

**Tabella II.I Tabella per il confronto degli interventi individuati – Fase informativa**

	Informazioni standardizzate	Informazioni in base alle esigenze	Informazioni circa rete e servizi	Fornire <i>depliant</i> , informazioni scritte e opuscoli	Indicazioni per una corretta ricerca delle informazioni	Formazione circa i farmaci	Formazione circa il sito di infusione	Formazione circa i materiali	Informazioni in merito al dolore	Fornire indicazioni circa le manifestazioni cliniche e le complicanze	Indicazioni pratiche in merito a chi (e quando) rivolgersi
1°	P	A	A	A	A	P	P	P	A	P	A
2°	P	A	A	A	P	A	P	P	A	P	A
3°	A	A	P	P	A	P	A	A	P	P	P
4°	P	A	A	A	P	P	A	P	A	A	A
5°	P	A	A	P	A	A	A	A	A	A	A
6°	P	A	P	A	P	P	A	A	A	P	P
7°	A	A	P	P	A	P	P	A	P	P	P
8°	A	P	A	P	P	P	A	A	P	A	P
9°	P	A	P	P	P	P	A	P	A	A	P
10°	P	A	P	A	A	A	A	A	A	P	P

**Tabella II.II. Tabella per il confronto degli interventi individuati – Fase di educazione pratica**

	Educazione all'uso di scale di valutazione	Utilizzo di video esplicativi	Educazione al coinvolgimento del paziente nelle procedure	Intervento psico-educativo e psico-sociale	Educazione individualizzata	Accessi e visite a domicilio	Chiamate telefoniche	Allenamento pratico con supervisione dell'infermiere	Educazione <i>one-to-one</i>	Osservazione dell'infermiere nell'esecuzione delle procedure
1°	P	A	A	A	A	P	P	P	P	A
2°	P	A	P	A	A	P	P	P	A	A
3°	A	A	A	P	P	P	P	A	A	A
4°	A	A	A	P	P	A	A	A	A	A
5°	P	P	P	A	A	P	P	A	P	A
6°	A	A	P	A	P	P	P	A	A	A
7°	P	A	A	P	P	P	P	P	A	P
8°	P	P	A	P	P	P	P	A	A	A

	Educazione all'uso di scale di valutazione	Utilizzo di video esplicativi	Educazione al coinvolgimento del paziente nelle procedure	Intervento psico-educativo e psico-sociale	Educazione individualizzata	Accessi e visite a domicilio	Chiamate telefoniche	Allenamento pratico con supervisione dell'infermiere	Educazione <i>one-to-one</i>	Osservazione dell'infermiere nell'esecuzione delle procedure
9°	P	A	A	A	A	P	A	P	A	A
10°	A	A	A	P	P	A	P	A	A	A

**Tabella II.III. Tabella il confronto degli interventi individuati – Fase post-educativa**

	Utilizzo di un diario da parte del caregiver per la registrazione di quanto necessario (somministrazioni, orari, dubbi, ecc.)	Check-list per la valutazione e l'autovalutazione delle capacità del caregiver	Ricercare e richiedere un feedback in merito al processo messo in atto	Valutazione regolare del caregiver e del suo operato	Supporto disponibile 24 ore su 24
1°	A	P	A	P	A
2°	A	A	A	P	A
3°	P	A	A	P	A
4°	A	A	P	P	A
5°	A	A	A	A	A
6°	P	A	P	P	A
7°	P	P	P	P	A
8°	A	A	P	P	A
9°	P	A	P	P	P
10°	A	A	P	P	A

## CAPITOLO 5

### **DISCUSSIONE**

#### **5.1 Discussione circa i dati ottenuti**

Sulla base di quanto analizzato nella letteratura scientifica e nella teoria dell'argomento oggetto di tesi, si propone un progetto educativo da fornire al *caregiver* da parte di un infermiere che agisce nel *setting* domiciliare, con l'obiettivo di una corretta gestione dell'ipodermoclisi. Gli interventi che vengono proposti sono stati individuati tramite il confronto delle azioni riassunte nelle **Tabelle II, II.I, II.II e II.III** e l'integrazione di quanto presente nel quadro teorico. Di seguito verranno riportate le varie fasi del processo informativo ed educativo, con la relativa argomentazione in relazione a quanto emerso nella revisione stessa. Si propongono gli interventi in un ordine di tipo cronologico e, per quanto possibile, di priorità.

La proposta è la seguente:

#### ➤ FASE PRELIMINARE

La fase preliminare racchiude tutti quegli interventi finalizzati ad un'efficace fase conoscitiva tra l'infermiere ed il *caregiver* e rappresenta lo stadio iniziale che permetterà di avere un punto di partenza da cui procedere con il processo informativo ed educativo. Le azioni presenti in questo primo momento possono essere riassunte in questo modo:

1) Formazione specifica all'infermiere di cure palliative che prenderà in carico il paziente ed il caregiver: è emerso dall'analisi che nel 90% degli studi si sostiene che alla base di qualsiasi progetto educativo che risulti efficace ci debba essere una preparazione mirata del professionista sanitario. Essendo tutt'oggi l'ipodermoclisi una procedura poco conosciuta e poco utilizzata (Gomes et al., 2017), è fondamentale che le conoscenze siano sempre aggiornate, così da proporre informazioni e assistenza di qualità, efficacia ed efficienza (Vidal et al., 2016). Adem & ALMouaalamy (2021) sostengono che sia necessaria una formazione di almeno 60 minuti con lezione frontale, accompagnata da un'esercitazione pratica su manichino per interfacciarsi direttamente alla procedura da svolgere.

2) Ricerca di un caregiver “primario”: come riportato da Vidal et al nel 2016, Adem & ALMouaalamy nel 2021 e Wilson et al. nel 2018, è necessario ricercare il *caregiver* che gestirà maggiormente il processo assistenziale. Questo è importante per evitare divergenze di pensiero e, di conseguenza, di azione. Tuttavia questo, osservando i dati ottenuti in termini di quantità, non sembra essere fondamentale in modo universale nel percorso educativo intrapreso.

3) Acquisizione del consenso informato del caregiver: come riscontrato in tutti gli studi tranne in quelli di Schumacher et al. (2014) e di Hui et al. (2018), è fondamentale che ci sia la consapevolezza del *caregiver* riguardo ciò che dovrà affrontare. Per questo motivo le informazioni fornite a priori sono indispensabili a preparare il *caregiver* non solo da un punto di vista pratico, ma anche psicologico ed organizzativo.

4) Svolgimento di un colloquio conoscitivo con il caregiver: questo intervento generale ne coinvolge altri maggiormente specifici che permettono di instaurare un rapporto professionale basato sulle esigenze riscontrate, al fine di fornire un'educazione personalizzata. Tra questi interventi specifici è importante citare l'indagine per ciò che concerne le credenze, le conoscenze ed il pensiero del *caregiver*, in quanto la formazione verterà anche nel rendere quest'ultimo in grado di poter modificarli o adattarli in modo autonomo e consapevole. Oltre a ciò è necessario favorire il dialogo e l'apertura del *caregiver*, così da ottenere dati concreti circa dubbi, preoccupazioni ed ostacoli su cui intervenire; questo è risultato un punto fondamentale in 9 studi su 10 ed è stato rimarcato più volte particolarmente da Schumacher et al. (2014). Solo 3 studi presi in considerazione (Schumacher et al., 2014; Valeberg et al., 2013; Wilson et al., 2018) evidenziano la necessità di valutare l'idoneità del *caregiver* in previsione del percorso da intraprendere e questo, in realtà, potrebbe essere eseguito durante l'intero colloquio e ad ogni confronto che si effettuerà. Infine, durante questo percorso sarà necessario indagare ed individuare i fattori intrinseci ed estrinseci presenti nella circostanza in cui si lavorerà; questo secondo il 50% degli studi considerati è fondamentale per potersi orientare correttamente nel nuovo ambiente d'azione e per instaurare un rapporto terapeutico saldo e coerente; ne è emersa l'importanza soprattutto nello studio di Ma et al. (2022). Un esempio riportato da Schumacher et al. (2014), per evidenziare la non

banalità del tenere presente di tutto l'ambiente circostante, è quello degli animali domestici, che divengono parte integrante del *setting* assistenziale e che devono essere presi in considerazione nella formulazione delle decisioni.

5) Formulazione di obiettivi assieme al *caregiver*: la pre-determinazione degli obiettivi fa parte di per sé del processo di *nursing* (Craven et al., 2013, pagg. 10), infatti nella fase di pianificazione si fa fronte alla formulazione di quelli che sono i risultati attesi. In questo specifico intervento ci si riferisce però al coinvolgimento del *caregiver* nel determinare gli obiettivi che egli stesso dovrà raggiungere. Questo è fondamentale secondo 4 studi su 10 (ne danno molta importanza soprattutto Vidal et al. (2016) e Adem & ALMouaalamy (2021) nei loro 2 studi, in quanto permette di intraprendere il percorso educativo con consapevolezza e determinazione. È necessario rivalutare regolarmente i traguardi raggiunti ed eventualmente lavorare in modo critico per migliorare gli esiti.

6) Partecipazione di un *equipe* multidisciplinare: in merito a questo, secondo Adem & ALMouaalamy (2021), Wilson et al. (2018) e Hui et al. (2018) è importante sottolineare la necessità di integrare nel processo una vasta *equipe* multidisciplinare così da garantire un'assistenza adeguata e compatibile a diverse situazioni che possono instaurarsi. In questa fase preliminare è possibile fornire alcune informazioni di base circa i membri dell'*equipe*.

#### ➤ FASE INFORMATIVA

In generale, in questa seconda fase vengono intrapresi due percorsi differenti ed opposti. Negli studi analizzati si riscontra che 7 studi indicano la necessità di fornire una prima dose di informazioni standardizzate, quindi basate su specifiche linee guida e su percorsi testati ed approvati oggettivamente. Questo risulta indispensabile al fine di rendere il *caregiver* edotto circa gli aspetti basilari che devono essere conosciuti per far fronte all'intero percorso che verrà avviato. Valeberg et al. (2013) ritengono invece sin dalle prime indicazioni fornite si debba intraprendere un percorso informativo identificato *ad hoc* per ogni singolo caso, in base alle esigenze, alle lacune e alla situazione specifica che ci si trova a dover affrontare. In termini di qualità non sono emerse differenze significative dalle analisi effettuate dagli autori e per tale ragione non è possibile affermare quale delle due correnti di pensiero risulti

più o meno efficace ed efficiente in termini di risultato. A prescindere dalla scelta del criterio da utilizzare, gli interventi di questa fase possono essere schematizzati in:

1) Somministrazione di informazioni circa la rete dei servizi: 5 studi dei 10 analizzati evidenziano l'importanza di fornire informazioni chiare e concrete circa i servizi disponibili a cui potersi rivolgere. In situazioni delicate, quali quelle presenti in un contesto come le cure palliative erogate a domicilio, risulta indispensabile che il *caregiver* sappia di poter avere un supporto esterno e soprattutto che sia consapevole di come potersi rapportare concretamente ai servizi disponibili (quali recapiti telefonici contattare, a chi rivolgersi e quando, come gestire la burocrazia, ecc.).

2) Presentazione di informazioni concrete e pratiche circa le manifestazioni cliniche che potrebbero presentarsi: una conoscenza, dapprima basilare e successivamente più approfondita, circa la patologia che sta alla base e le manifestazioni che possono derivarne è fondamentale affinché il *caregiver* sia preparato a riconoscere e ad agire correttamente in relazione a ciò che si verifica. Dei 10 studi analizzati, 6 comprendono questo tra gli interventi atti ad un processo educativo efficace; in particolare i primi due studi, ovvero quelli specifici circa l'educazione alla gestione dell'ipodermoclisi (Adem & ALMouaalamy, 2021; Vidal et al., 2016), rimarkano più volte la necessità di affrontare il tema delle complicanze legate al quadro clinico, in quanto tralasciare la scarsa conoscenza e le lacune presenti risulterebbe non solo pericoloso, ma metodologicamente inefficace nel raggiungimento dell'autonomia a domicilio.

3) Presentazione di indicazioni per una corretta ricerca delle informazioni in autonomia: in un momento storico come quello attuale, il *web* risulta essere un mezzo utile e veloce per reperire qualsiasi tipologia di informazione che possa colmare domande, dubbi o curiosità; allo stesso modo, però, si è dimostrato pericoloso e inefficiente se non utilizzato correttamente e questo è da tenere sempre in considerazione nell'intero processo informativo che il professionista intraprende con le persone. In *primis*, è necessario indagare dove e come il *caregiver* reperisce le informazioni che ritiene utili e successivamente, una volta individuati i punti su cui lavorare, fornire delle indicazioni chiare e pratiche che permettano una ricerca corretta in termini qualitativi. In generale, l'obiettivo dell'infermiere sarà quello di indicare le fonti attendibili alle quali fare riferimento, che queste siano nel *web*

(banche dati, linee guida, forum, ecc.) o meno (congressi, colloqui con medici, gruppi di mutuo-aiuto, ecc.). In merito a questo, il 50% degli studi selezionati ne sottolinea la necessità nel percorso informativo, con l'obiettivo di ridurre errori dettati dalla messa in pratica di indicazioni scorrette e con fine ultimo quello di permettere quanta più autonomia possibile nella presa di decisioni e nella gestione dell'assistito in un *setting* extra-ospedaliero. Oltre a questo, una maggior capacità di autogestione dell'integrazione di dati scientificamente validi con la pratica clinica, porterà il *caregiver* ad avere maggior autostima e migliorerà i risultati ottenuti.

4) Proposta di indicazioni pratiche in merito a chi rivolgersi e quando: 6 studi su 10 hanno riportato la rilevanza che ha una buona formazione in merito al riconoscimento della tipologia e della gravità delle situazioni che si presentano, questo per permettere al *caregiver* di identificare le circostanze gestibili a domicilio in autonomia e quelle che invece richiedono un supporto esterno. In quest'ultimo caso il professionista sanitario fornirà informazioni mirate circa i percorsi da seguire in caso di necessità, alcuni esempi possono essere: MMG (medico di medicina generale) se si tratta di situazioni procrastinabili, come la comparsa di sintomi lievi o presenti da tempo, oppure all'occorrenza di prescrizioni di farmaci o visite mediche e per altri contesti simili; guardia medica quando il MMG non è reperibile in termini di orari, richiesta di appuntamento o giorno della settimana; 118 se si presentano condizioni da gestire immediatamente; infermiere reperibile di cure palliative in caso di necessità di supporto nella gestione di alcune procedure o per riferire qualche specifico contesto; ecc. Tutto ciò è significativo per consentire al *caregiver* di affrontare i quadri che si presentano in modo deciso, sicuro e rapido, avendo le conoscenze necessarie che permettano di prendere decisioni in autonomia.

5) Proposta di informazioni in merito al dolore: l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il dolore come "una sensazione spiacevole e un'esperienza emotiva dotata di un tono affettivo negativo associata a un danno tessutale potenziale o reale e, comunque, descritta in rapporto a tale danno". In generale, tutto ciò che concerne il dolore, spesso cronico in questo contesto, risulta essere qualcosa di delicato e difficile da affrontare. La tematica è molto ampia ed appare chiaro che sia impossibile affrontarla in toto durante il processo informativo al *caregiver*, dunque sarà necessario che l'infermiere si focalizzi su quei processi utili da comprendere per

raggiungere gli obiettivi pre-determinati. Schumacher et al. (2014), Valenta et al. (2018) e Valeberg et al. (2013) ne trattano l'importanza nei loro studi, in quanto si tratta di 3 studi incentrati sul tema del trattamento del dolore in un *setting* domiciliare. Questo risulta però interessante anche da applicare nell'educazione vera e propria all'utilizzo e alla gestione dell'ipodermoclisi, in quanto in una fase di *end life* il dolore rappresenta una condizione quasi sempre presente che spesso preoccupa e limita l'autonomia del *caregiver* per l'innescarsi di timore e preoccupazioni in merito al proprio operato (Valeberg et al., 2013).

6) Formazione circa la procedura dell'ipodermoclisi: questo intervento molto ampio può essere suddiviso in altri 3 sotto-interventi che sono maggiormente specifici e che permettono di organizzare il processo informativo in modo graduale e ordinato. Tenendo principalmente in considerazione lo studio di Vidal et al. (2016) e lo studio di Adem & ALMouaalamy (2021), che sono stati frutto di un'indagine proprio sulla procedura in questione, si può affermare che è realizzabile un raggruppamento in 3 aree in merito alla formazione fornita in questa fase. Il *caregiver* a questo punto del processo dovrebbe già conoscere le indicazioni basilari circa la procedura, avendole apprese nella fase preliminare descritta in precedenza e ora si approfondisce la formazione in merito a questa introducendo ulteriori nozioni così da integrare le conoscenze già detenute. Entrando nel dettaglio le 3 aree individuabili sono: sito di infusione, farmaci e materiale da utilizzare.

Per quanto riguarda il sito di infusione i 2 studi (a cui si aggiunge quello di Valenta et al. del 2018) evidenziano l'efficacia, in termini di agire corretto, che ha una buona formazione circa il riconoscimento di segni o sintomi riconducibili a qualche complicanza legata al sito di inserzione della cannula nel tessuto sottocutaneo (rossore, dislocazione della cannula, bruciore, presenza di secrezioni, ecc.).

In merito ai farmaci, invece, si apre un argomento più ampio e complesso, in quanto l'infermiere dovrà agire su più fronti al fine di rendere edotto sufficientemente il *caregiver*. Il tema viene analizzato da 7 studi su 10 ed ognuno di questi lo imposta in maniera differente a seconda delle sfaccettature che si presentano. Due esempi significativi sono quelli di Valeberg et al. e di Schumacher et al.: Valeberg et al. (2013) propongono un interessante questionario da somministrare ai *caregivers* in merito ai farmaci (soprattutto oppiacei) utilizzati nel trattamento del dolore: *FPQ-*

*Family Pain Questionnaire* che è composta da 9 *items* che riguardano: conoscenza sulla dipendenza da farmaci, frequenza della somministrazione di analgesici, programmazione delle varie somministrazioni, effetti avversi associati agli analgesici (soprattutto oppioidi); analizzando i dati ottenuti con questo questionario sarà possibile individuare le lacune e le aree su cui maggiormente lavorare e porre l'attenzione. Lo studio fornito da Schumacher et al. (2014) propone una sintesi dei punti fondamentali da toccare durante la formazione per quanto concerne i farmaci e questi sono: comprensione, organizzazione, conservazione, programmazione, ricordo e assunzione dei diversi farmaci prescritti.

Per quanto riguarda il materiale necessario, invece, entrambi gli studi sopracitati offrono chiarimenti in merito all'importanza di una formazione attenta circa l'argomento e a questi si aggiungono anche Schumacher et al. (2014) e Wilson et al. (2018). Si possono prendere in considerazione gli spunti forniti da Vidal et al. (2016) e da Adem & ALMouaalamy (2021), che entrando maggiormente nello specifico trattano in maniera più approfondita il tema dei dispositivi da utilizzare. Nel primo si presenta una vera e propria *check-list* che viene proposta al *caregiver* per valutare ed auto-valutare la capacità acquisita nello svolgimento e dell'intera procedura e, all'interno di quanto in oggetto, è presente una sezione in merito al materiale da utilizzare (come riportato nella **Tabella VIII**); oltre a questo, nello studio viene proposto un elenco che indica il materiale necessario: soluzione da infondere come da prescrizione medica, *set* infusivo (deflussore, ago con cannula e quanto previsto dai diversi contesti), tampone con alcol isopropilico al 70%, asta o qualche oggetto utilizzabile come tale (es. appendiabiti) per appendere la sacca o il flacone, cuscino o vassoio sulla base di come il paziente sta ricevendo l'infusione, piano pulito ed asciutto. Un elenco simile è stato riportato anche nel secondo studio: guanti, garze o tamponi imbevuti di alcol al 70% o clorexidina, deflussore standard provvisto di camera di gocciolamento, sacca o flacone come da prescrizione, ago con cannula di 24 o 25 G, medicazione trasparente semipermeabile, asta (o qualsiasi oggetto a domicilio che permetta di appendere il contenitore del fluido), contenitore per i rifiuti biologici a rischio infettivo taglienti e/o pungenti, valvola sterile, garza 2 x 2 cm. Indipendentemente dal tipo di *check-list* o elenco individuato, è importante che siano comprese le informazioni di base circa il necessario al corretto svolgimento della

procedura dell'ipodermoclisi, così da garantire quanta più autonomia possibile alla famiglia. Sulla base del Paese e delle zone che si prendono in considerazione è possibile che ci sia una variazione della tipologia di dispositivi utilizzati e delle linee guida prese come riferimento, ma a prescindere da questo è bene basare la formazione sulle evidenze scientifiche a disposizione.

7) Presentazione di documentazione scritta (opuscoli, *depliant*, indicazioni varie): tutta la parte informativa riportata nei punti precedenti può essere trasmessa tramite diversi metodi e tra questi quello che spicca maggiormente in termini di quantità (5 studi su 10) e di qualità (in quanto risulta essere efficace indipendentemente dalla tipologia di indicazioni fornite), è quello della proposta di materiale scritto, come ad esempio opuscoli, *depliant*, *check-list*, ecc. Questo, come riportano i 5 studi che ne evidenziano l'importanza, risulta molto utile poiché le informazioni scritte sono sempre consultabili in caso di dubbi, domande o curiosità e presentano una valida alternativa alla ricerca in autonomia presso fonti che possono essere poco affidabili. Succede spesso che, soprattutto durante i primi approcci alla procedura, il caregiver non percepisca le informazioni al 100% ed il consulto di documentazione scritta risulta proficuo per colmare le lacune presenti. Ciò che viene fornito dal professionista sanitario deve essere sempre basato sulle evidenze scientifiche e può comprendere sia documenti "ufficiali" (linee guida, protocolli validati, studi scientifici, ...), che note riportate *ad hoc* per ogni singola situazione e necessità in modo soggettivo. Questa metodologia di trasmissione delle indicazioni può, non solo essere parte integrante del processo di informazione, ma anche essere un valore aggiunto in seguito al processo informativo iniziale.

#### ➤ FASE DI EDUCAZIONE PRATICA

In generale per quanto riguarda la formazione e per l'educazione alla procedura pratica dell'ipodermoclisi si può fare stretto riferimento al progetto educativo fornito da Vidal et al. (2016) che, a conclusione di quanto analizzato dallo studio, propongono un disegno per la pratica clinica rivolta al *caregiver*. Si può osservare una fase conclusiva che elenca le azioni da effettuare in ordine cronologico, al fine di non tralasciare nessun passaggio e riducendo in tal modo la possibilità di errore; vengono utilizzate anche delle immagini esplicative che permettono di comprendere,

ancora di più nel concreto, il corretto procedimento da svolgere. Tenendo a mente quanto definito da questo studio, vengono ora analizzate le azioni da mettere in atto nella fase rivolta all'educazione pratica, analizzando i risultati ottenuti. Dei 10 studi selezionati nella revisione della letteratura scientifica il 60% suggerisce l'efficacia di individualizzare il processo educativo e, non proponendo una forma educativa standardizzata ed oggettivabile in toto, probabilmente viene inclusa implicitamente anche nel restante 40%; in particolare Schumacher et al. (2002) rimarca più volte l'essenzialità di rendere il rapporto educativo quanto più possibile soggettivo e basato sulle singole situazioni ed esigenze, plasmando sessioni di *coaching* individualizzate; oltre a questo, Vidal et al. (2016) e Ma et al. (2022) indicano l'importanza di affrontare delle sessioni educative *one-to-one* da almeno 60 minuti, così da rendere saldo il rapporto professionale che si crea tra l'infermiere e il *caregiver*. Da ciò deriva anche l'esito circa la tipologia di intervento da mettere in atto in questa fase, ovvero gli autori di 5 studi dei 10 presi in considerazione suggeriscono un approccio tra professionista e *caregiver* di tipo psico-educativo e/o psico-sociale, che riesca a considerare non solo il mero aspetto pratico, ma anche psicologico e sociale, così da avere una valutazione olistica del *caregiver*. In particolare lo studio pubblicato da Schumacher et al. nel 2014, suddiviso in due parti (il 3° ed il 4° nella lista fornita nell'**Allegato IV**) propone un vero e proprio processo educativo basato su di un intervento psico-educativo (il *Pro-Self © Plus Pain Control Program*) di 10 settimane basato su teorie di auto-cura e autogestione, che si pone come fine ultimo quello dello sviluppo delle abilità del *caregiver*. Per entrare maggiormente nello specifico gli interventi che possono essere proposti, secondariamente all'analisi dei risultati ottenuti, sono:

1) Educazione all'utilizzo di scale di valutazione validate: l'utilizzo di uno strumento oggettivo, quale le scale di valutazione, permettono di ridurre il carico di responsabilità percepito dal *caregiver* o, più in generale, da chiunque si torvi a dover prendere decisioni basate su particolari manifestazioni cliniche o circostanze; oltre a questo, risulta un ottimo metodo per oggettivare anche situazioni soggettive e per proporre schemi da seguire sulla base dei risultati ottenuti. Dalla selezione dei 10 studi, 6 pongono l'accento sull'utilità di quanto esposto nell'intervento e da un'analisi più dettagliata emergono alcuni esempi di situazioni in cui può essere utile

l'utilizzo delle scale di valutazione da parte del *caregiver*: scala numerica con punteggio da 1 a 10 per quanto rilevato in merito ai problemi correlati alla procedura (gemizio dal sito d'emergenza, gonfiore, dolore, disagio, prurito, ecchimosi, ecc.) e l'utilizzo di "sì/no" per quanto riguarda la dislocazione dell'ago o della cannula (Vidal et al., 2016); scala *ESAS-r* per educare il *caregiver* nella valutazione dei segni e dei sintomi dell'assistito prima e dopo il trattamento infusivo, permettendo di analizzare con un'associazione numerica (0 = nessuno, 1-3 = minimo, 4-6 = moderato, 7-10 = grave): dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, appetito, sensazione di benessere, mancanza di respiro (Adem & ALMouaalamy, 2021); scala *Brief Pain Inventory (BPI)* per la valutazione del dolore e l'interferenza di questo nella vita quotidiana, scale numeriche per quantificare il dolore (da 1 a 10); *Patient Pain Questionnaire (PPQ)* per oggettivare quanto riportato dal paziente in merito al dolore percepito (Ma et al., 2022); *Family Pain Questionnaire (FPQ)* per la valutazione ed interpretazione del dolore sulla base di quanto percepito dai diversi membri della famiglia considerati ed è composta da 9 *items* che riguardano: conoscenza sulla dipendenza da farmaci, frequenza della somministrazione di analgesici, programmazione delle varie somministrazioni, effetti avversi associati agli analgesici (perlopiù oppioidi), *Numerical Rating Scale (NRS)* che permette la valutazione di del dolore (ma che può essere anche adattata per altre manifestazioni) in un determinato momento, proponendo una scala numerica unidimensionale quantitativa a 11 punti, da 0 a 10 (Valenta et al., 2018); la *Family Pain Questionnaire (FPQ)* viene proposta anche nello studio di Valeberg et al. del 2013.

2) Educazione al coinvolgimento del paziente nella presa delle decisioni e durante le procedure: questo aspetto non deve mai diventare marginale durante l'intero processo assistenziale, in quanto è da tenere a mente che al centro del rapporto instaurato tra *caregiver* ed infermiere c'è sempre il paziente ed ogni pianificazione e decisione deve essere presa considerando sempre i bisogni dell'assistito. Dal momento in cui l'aspetto educativo descritto si basa sul rapporto tra il professionista ed il *caregiver*, è fondamentale che non passi mai in secondo piano l'obiettivo cardine dell'intero processo, ovvero il benessere bio-psico-sociale del paziente. Dall'analisi emerge che 3 studi individuano come fondamentale l'aspetto appena descritto: Adem & ALMouaalamy (2021) e Ma et al. (2022) riportano nel loro studio

l'essenzialità di educare il *caregiver* a coinvolgere sempre il paziente nell'autovalutazione delle manifestazioni cliniche che possono presentarsi, in quanto le vive in prima persona ed è più semplice oggettivarle; Schumacher et al. (2002) aggiungono anche l'interesse nell'indagare la volontà del paziente in merito alla gestione della propria sintomatologia e ottenere sempre un consenso di tipo informato.

3) Accessi e visite a domicilio: in generale l'erogazione del servizio di cure palliative a domicilio prevede di per sé degli accessi presso il luogo in cui si decide di gestire l'assistenza, con una frequenza variabile in relazione alle singole condizioni e necessità che si presentano e al bisogno di integrare ulteriormente la formazione del caregiver (Vidal et al., 2016). Dall'analisi degli studi emerge che l'80% di quelli considerati ne rileva l'importanza e alcuni di questi propongono maggiormente nello specifico l'organizzazione degli accessi. Schumacher et al. (2014) propongono nelle 10 settimane previste di processo educativo 4 o 6 visite a domicilio in base al carico assistenziale individuato (poiché nello studio il campione è stato suddiviso in due sottogruppi); un altro studio di Schumacher et al. del 2002 propone invece un processo educativo stimato di 6 settimane, con visite a domicilio alle settimane 1, 3 e 6.

4) Chiamate telefoniche: la possibilità di avere un contatto telefonico, che permetta di avere un qualsiasi tipo di supporto anche a distanza, è fondamentale durante il processo educativo ed assistenziale in generale. La disponibilità di ciò dipende essenzialmente dal contesto in cui ci si trova, in quanto l'erogazione di cure palliative presenta diverse sfumature sulla base del Paese preso in considerazione, o addirittura della zona di uno stesso Paese. Dai risultati ottenuti, che evidenziano l'adesione a tale intervento nell'80% degli studi analizzati, è possibile estrapolare qualche esempio che permette di capire che in linea generale risulta un intervento di per sé importante, ma che viene proposto in maniera differente in termini qualitativi: Vidal et. Al (2016) non propone suggerimenti specifici per l'intera assistenza in merito alle telefonate, riporta solo l'importanza di queste tutti i giorni per i primi 7 giorni (anche il fine settimana) per discutere di logistica ed eventuali preoccupazioni; Schumacher et al. (2014) individuano 10 settimane di processo educativo e in queste prevedono 6 o 10 telefonate in base al carico assistenziale presente nei due diversi

gruppi di studio precedentemente individuati; Schumacher et al. (2002) propongono invece un intervento educativo stimato di 6 settimane, che prevede telefonate di follow-up nelle settimane 2, 4, 5; Adem & ALMouaalamy (2021) sostengono che nelle prime esperienze di monitoraggio e disconnessione dell'infusione, l'infermiere deve contattare telefonicamente ogni 4 ore circa il *caregiver*.

5) Presentazione di video esplicativi: presentare dei video esplicativi circa lo svolgimento della procedura risulta essere un valore aggiunto secondo Ma et al. (2022) e Valeberg et al. (2013). Questo tipo di intervento può essere utilizzato sia durante l'educazione in sé, al fine di mostrare i vari passaggi della procedura mentre li si espone al *caregiver*, sia a posteriori per permettere una consultazione in caso di dubbi, necessità di chiarimenti o presenza di lacune. I video utilizzati devono ovviamente basarsi sulle evidenze scientifiche più aggiornate e come riportano Ma et al. (2022) risultano essere facilmente adattabili e personalizzabili sulla base delle esigenze dei singoli casi.

6) Proposta di allenamento pratico con supervisione: a seguito di un processo informativo approfondito giunge il momento di toccare con mano i presidi medici da utilizzare nella procedura dell'ipodermoclisi. In merito a ciò, 4 studi su 10 affermano che sia importante allenarsi praticamente nello svolgimento dei vari passaggi previsti dalle linee guida disponibili; gli autori dei 4 studi (Adem & ALMouaalamy, 2021; Valenta et al., 2018; Vidal et al., 2016; Wilson et al., 2018) sottolineano la necessità di un'attenta supervisione da parte del professionista sanitario, così da indirizzare il *caregiver* verso il miglior svolgimento della pratica. Entrando maggiormente nello specifico, si può affermare che lo studio di Valenta et al. (2018) in realtà implementa l'affermazione appena riportata, in quanto viene proposta una suddivisione in due tempi dell'approccio iniziale del *caregiver* con la pratica: durante i primi approcci alle procedure è necessario basare gli interventi educativi rivolti al *caregiver* sull'osservazione dello svolgimento di queste da parte del professionista sanitario e solo successivamente permettere la valutazione da parte dell'infermiere nello svolgimento delle procedure da parte del *caregiver*, al fine di garantire un'esposizione diretta di quest'ultimo alla pratica; gli autori di questo studio, infatti, evidenziano l'importanza di guardare e capire come la procedura viene svolta nel

concreto da una persona formata e competente in materia, prima di agire in prima persona.

➤ FASE POST-EDUCATIVA

Quest'ultima fase coinvolge tutti quegli interventi utili a posteriori di un processo informativo ed educativo svolti adeguatamente. Le azioni che vengono riportate in seguito sono state collocate alla fine per garantire un ordine logico nella stesura del progetto educativo, tuttavia tutte risultano utili da utilizzare anche all'interno delle fasi precedentemente descritte e sono:

1) Consigliare l'utilizzo di un diario: questo può risultare utile al *caregiver* al fine di appuntare quanto necessario, come ad esempio dubbi, gestione dei farmaci, appunti teorici, manifestazione cliniche, orari, promemoria, ecc. Questo, come riportano Schumacher et al. (2014), Schumacher et al. (2002), Valenta et al., 2018 e Wilson et al. (2018), risulta essere molto importante nella fase post-educativa, in quanto permette di mantenere attivo il processo di acquisizione delle competenze e della loro messa in atto. Oltre a ciò consente maggior autonomia a domicilio da parte del *caregiver*, poiché, permettendo di appuntare i possibili quesiti da porre ai professionisti sanitari, può ridurre gli accessi a domicilio a lungo termine e garantire più intimità familiare in situazioni delicate, quali quelle gestite dalle cure palliative.

2) Presentazione di *check-list*: le *check-list* risultano utili sia per valutare l'operato e le competenze del *caregiver*, che per permettere a quest'ultimo di auto valutarsi, così da individuare i punti su cui si sente di dover lavorare maggiormente. Dei 10 studi presi in analisi, 2 studi ne consigliano l'utilizzo con il fine di tenere monitorato il *caregiver* circa le capacità apprese. Vidal et al. (2016) sostengono che sia fondamentale una valutazione sia durante il processo informativo ed educativo, che nella fase a posteriori, così da tenere monitorato l'operato del *caregiver* e l'insorgenza di eventuali necessità in merito a ciò.

3) Ricerca di feedback da parte del *caregiver*: in merito a questo si apre un grande tema, per nulla semplice da affrontare. Accettato a priori sulla base di un quadro teorico studiato ed analizzato in precedenza, il feedback permette di migliorare la comunicazione ed i risultati di un processo (Craven et al., 2013). Ottenere (o meno) un feedback dal proprio interlocutore è importante come segnale di rimando per ciò

che è stato trattato e permette di ridurre il numero degli errori e di individuare tematiche da trattare diversamente o più approfonditamente; questo è ribadito più volte dal 60% degli studi inclusi nella revisione in oggetto ed in particolare viene sottolineato da Valeberg et al. (2013) che risulta importante una rivalutazione dell'educazione fornita dopo 5 e 9 settimane dall'intervento del professionista. Schumacher et al. (2002) sostengono spesso la necessità di utilizzare questo specifico intervento in ogni fase del progetto educativo da fornire, fin dalla prima conoscenza tra professionista sanitario e caregiver, così da avere una valutazione continua dell'efficacia delle azioni pianificate e messe in atto; nel loro studio si indica anche l'efficacia di *brainstorming* tra infermiere e caregiver sulle strategie di risoluzione dei problemi.

4) Disposizione di un supporto 24 ore su 24: questo intervento non è adattabile in qualsiasi contesto che si prenda in considerazione, in quanto, come anticipato precedentemente, il servizio di cure palliative può variare qualitativamente sulla base del Paese o dall'area di uno stesso Paese e perciò può offrire prestazioni differenti. Un solo studio tra quelli analizzati prende in considerazione questo intervento (Wilson et al., 2018); gli autori ritengono che questo sia un aspetto indispensabile a prescindere dalla diversità dei servizi, in quanto parte intrinseca del complesso sistema instaurato con l'assistenza a domicilio. Il supporto non deve necessariamente fornito con la presenza fisica di un infermiere presso il luogo di cura, ma basandosi sulle necessità burocratiche può adattarsi e risolversi con chiamate telefoniche o mail.

## **5.2 Limiti dello studio**

Il limite alla base dell'intera revisione è stato quello della carenza di studi che trattassero l'argomento proposto dalla tesi nello specifico. La ricerca, volendo essere quanto più recente e applicabile alla pratica attuale, si è fondata nella selezione e nell'analisi della letteratura più recente e per tale ragione, anche rimanendo nel contesto generico dell'educazione terapeutica di un caregiver a domicilio da parte di un infermiere, il materiale presente risulta essere scarso e poco peculiare.

Alla base delle difficoltà incontrate è presente una carenza generale in merito alla conoscenza circa la procedura dell'ipodermoclisi e, di conseguenza, un suo scarso utilizzo nella pratica clinica.

Da quanto analizzato, gli studi tendono a dare importanza al processo educativo in modo generico, senza prevedere la definizione delle diverse tecniche pratiche di educazione terapeutica in procedure specifiche.

È da sottolineare anche l'assenza di studi che confrontino direttamente l'intervento educativo fornito dall'infermiere in autonomia con quello fornito da un team interdisciplinare: per questa ragione, nonostante la presenza di studi che forniscono informazioni chiare in merito al processo di educazione da parte di infermieri singolarmente, questi non sono mai stati confrontati alla medesima circostanza in relazione ad un intero team multidisciplinare e non è quindi possibile trarre una conclusione in merito al miglior approccio ottenibile in termini di efficacia.



## CAPITOLO 6

### CONCLUSIONI

Dall'analisi e dal confronto critico dei risultati, ottenuti dalla ricerca nella letteratura scientifica, si può dedurre ed affermare che la procedura dell'ipodermoclisi è una pratica di comprovata efficacia. Essa rappresenta una valida alternativa all'infusione di liquidi e/o farmaci (purché idrosolubili e aventi un pH tendenzialmente neutro, come definito da Galuppo Bruno nel 2015) per via endovenosa, in quanto la diffusione di quanto prescritto per via sottocutanea presenta una minor incidenza di effetti collaterali e di complicanze (Adem & ALMouaalamy, 2021). Questa particolare via di somministrazione risulta ottima per l'infusione di farmaci sedativi, antiemetici e diuretici e la migliore per l'infusione di farmaci oppioidi (Coelho et al., 2020; Gomes et al., 2017); questi sono molto utilizzati nell'ambito dell'assistenza fornita a pazienti oncologici che presentano diverse manifestazioni cliniche date dalla patologia in fase avanzata (Bruno, 2015).

Il lavoro svolto si è concretizzato nella ricerca e, successivamente, nel confronto degli interventi utili individuati dagli autori per la pianificazione ed attuazione di un percorso informativo ed educativo da intraprendere con il *caregiver* di paziente oncologico gestito in un *setting* domiciliare, da parte di un infermiere. Sulla base di ciò è stato proposto un progetto con finalità educative circa la procedura dell'ipodermoclisi, con un'analisi puntuale in merito alle metodologie educative e agli interventi specifici maggiormente utilizzati e proposti negli studi. Sono state individuate 4 fasi in cui suddividere le azioni emerse dal confronto di quanto proposto dagli autori: fase preliminare, fase informativa, fase educativa basata perlopiù sulla pratica e fase post-educativa.

#### **6.1 Implicazioni per la pratica**

È emerso che non è presente un filone di pensiero condiviso in toto dalla letteratura scientifica disponibile, probabilmente per la scarsa conoscenza in merito alla procedura in analisi o comunque per l'utilizzo esiguo di questa nella pratica clinica. Il progetto proposto, infatti, non è da considerare come l'esito di uno studio

sperimentale o come linea guida validata, ma solo come il risultato dell'analisi e del confronto di quanto proposto dagli autori degli studi presi in considerazione.

Potrebbe essere fonte di numerosi spunti l'approfondimento dello studio circa questa via di somministrazione, al fine di ottenere delle linee guida chiare, omogenee e standardizzate per una corretta gestione di un accesso sottocutaneo da parte di un individuo non professionista (in questo caso del *caregiver*) e, di conseguenza, un progetto educativo che miri a raggiungere tale obiettivo.

## **BIBLIOGRAFIA**

Adem, S., & ALMouaalamy, N. (2021). Effectiveness and Safety of Hypodermoclysis Patients With Cancer: A Single-Center Experience From Saudi Arabia. *Cureus*, *13*(3), e13785. <https://doi.org/10.7759/cureus.13785>

Bruno, V. G. (2015). Hypodermoclysis: A literature review to assist in clinical practice. *Einstein*, *13*(1), 122–128. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082015RW2572>

Caccialanza, R., Constans, T., Cotogni, P., Zaloga, G. P., & Pontes-Arruda, A. (2018). Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, *42*(2), 296–307. <https://doi.org/10.1177/0148607116676593>

Coelho, T. A., Wainstein, A. J. A., & Drummond-Lage, A. P. (2020). Hypodermoclysis as a Strategy for Patients With End-of-Life Cancer in Home Care Settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *37*(9), 675–682. <https://doi.org/10.1177/1049909119897401>

Craven, R. F., Hirnle, C. J., & Jensen, S. (2013). *Principi fondamentali dell'ASSISTENZA INFERMIERISTICA: Vol. 1: Concetti generali dell'assistenza infermieristica* (Quinta Edizione, p. 441). Casa Editrice Ambrosiana.

Gomes, N. S., Silva, A. M. B. da, Zago, L. B., Silva, É. C. de L. e, & Barichello, E. (2017). Nursing knowledge and practices regarding subcutaneous fluid administration. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *70*, 1096–1105. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0424>

Graça, J., Vasconcelos de Matos, L., Baleiras, A. M., Ferreira, F., Costa, R., Pinto, M. M., & Martins, A. (2021). Therapeutic Futility in Terminal Cancer Patients: A Retrospective and Observational Study. *Cureus*, *13*(3), e14073. <https://doi.org/10.7759/cureus.14073>

Hui, D., Hannon, B., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. *CA: a cancer journal for clinicians*, *68*(5), 356–376. <https://doi.org/10.3322/caac.21490>

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2004). *Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica*. (2<sup>a</sup> ed.). Minerva Medica.

Ma, X., Yu, W., Lu, Y., Yang, H., Li, X., & Kang, D. (2022). Pain knowledge of patients and family caregivers as predictors of pain management outcomes in cancer patients: A multicenter study in China. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *30*(1), 575–584. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06457-6>

Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). Classification of Chronic Pain, IASP Task Force on Taxonomy. *Classification of Chronic Pain, Second Edition*.

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, *18*, 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Pagni, E., & Piazza, M. (1987). *Il paziente terminale*. 75.

Sasson, M., & Shvartzman, P. (2001). Hypodermoclysis: An alternative infusion technique. *American Family Physician*, *64*(9), 1575–1578.

Schumacher, K. L., Koresawa, S., West, C., Hawkins, C., Johnson, C., Wais, E., Dodd, M., Paul, S. M., Tripathy, D., Koo, P., & Miaskowski, C. (2002). Putting Cancer Pain Management Regimens into Practice at Home. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(5), 369–382. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00385-8](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00385-8)

Schumacher, K. L., Plano Clark, V. L., West, C. M., Dodd, M. J., Rabow, M. W., & Miaskowski, C. (2014). Pain Medication Management Processes Used by Oncology Outpatients and Family Caregivers Part II: Home and Lifestyle Contexts. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), 784–796. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.247>

Valeberg, B. T., Kolstad, E., Småstuen, M. C., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2013). The PRO-SELF pain control program improves family caregivers' knowledge of cancer pain management. *Cancer Nursing*, 36(6), 429–435. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182747bcf>

Valenta, S., Spirig, R., Miaskowski, C., Zaugg, K., & Spichiger, E. (2018). Testing a pain self-management intervention by exploring reduction of analgesics' side effects in cancer outpatients and the involvement of family caregivers: A study protocol (PEINCA-FAM). *BMC Nursing*, 17, 54. <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0323-x>

Vidal, M., Hui, D., Williams, J., & Bruera, E. (2016). A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 570-574.e9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.009>

Weisse, C. S., Melekis, K., & Hutchins, B. (2019). Providing End-of-Life Care: Increased Empathy and Self-efficacy Among Student Caregivers in Residential Homes for the Dying. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(6), 538–545. <https://doi.org/10.1177/1049909118820844>

Wells, C., & MacDougall, D. (2020). *Hypodermoclysis for Frail Patients and Patients in Long Term Care: A Review of Clinical Effectiveness, Cost Effectiveness, and Guidelines*. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK565481/>

Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 962–974. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>

## **SITOGRAFIA**

DPCM del 12 Gennaio 2017, Articolo n. 23. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 Dicembre 1992, n.502:

<https://www.trovanorme.salute.gov.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Enciclopedia Treccani. Definizione di "Ipodermoclisi":

<https://www.treccani.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Gazzetta Ufficiale, Allegato n.2. Descrizione degli indicatori che garantiscono l'accesso al servizio di cure palliative:

<https://www.gazzettaufficiale.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Legge n.38 del 15 Marzo 2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore:

<https://www.normattiva.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Ministero della Salute. La rete di cure palliative:

<https://www.salute.gov.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

National Cancer Institute. End-of-Life Care for People Who Have Cancer:

<https://www.cancer.gov>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Definizione di “Dolore” e definizione di “Cure Palliative”:

<https://www.salute.gov.it>

Ultimo accesso: 24/10/2022

Vocabolario Treccani. Definizione di “Caregiver”:

<https://www.treccani.it>

Ultimo accesso 24/10/2022

## ALLEGATI

### *Allegato I – Implicazioni pratiche all’uso dei farmaci per via sottocutanea*

Tabella III. “*Tabel of medications most often used by subcutaneous route*” (Tratta da Bruno, 2017)

<b>Drug</b>	<b>Indication</b>	<b>Doses</b>	<b>Most indicated diluent</b>	<b>Infusion time indicated</b>	<b>Comments</b>
Ampicillin <sup>(#)</sup>	Infections	500mg/day	*	*	*
Atropine	*	1.2mg/once a day	*	*	
Cefepime <sup>(#)</sup>	Infections	1g/day	SS	*	*
Cefotaxime <sup>(#)</sup>	Infections	500mg/day	SS	30 minutes	*
Ceftazidime <sup>(#)</sup>	Infections	500mg/day	SS	30 minutes	*
Ceftriaxone <sup>(#)</sup>	Infections	1g/day	SS	30 minutes	*
Ketorolac	Intense pain	30-90mg/day	SS	*	Exclusive route
Cyclizine	Nausea and vomiting	25-50mg every 8 hours (maximum of 150mg/day)	Continuous inf.=DW	*	Incompatible with SS
Clonazepam	Agitation and anxiety	5-8mg/day	SS or DW	*	Is an irritant, dilute to maximum tolerated
Dexamethasone	1. Increased intracranial pressure	1. 4-16mg/day	SS or DW	*	Exclusive route
	2. Reduction of peritumor edema	2. 4-40mg/day			
	3. Dyspnea	3. 8-24mg/day			
	4. Nausea and	4. 8-20mg/day			

<b>Drug</b>	<b>Indication</b>	<b>Doses</b>	<b>Most indicated diluent</b>	<b>Infusion time indicated</b>	<b>Comments</b>
	vomiting				
Diclofenac	Pain	75-150mg/day	SS	*	Is an irritant, dilute to maximum tolerated
Dipyron	Pain	1g up to every 6 hours	SS	*	Exclusive route
Scopolamine	Intestinal cramps	60-180mg/day	DW	*	*
		Maximum of 40mg/day in continuous infusion			
Famotidine	Gastric protector	*	*	*	*
Phenobarbital	Confusion	200mg/day	DW	*	Exclusive route, even though compatible with morphine
Fentanyl	Pain	Usual: 100 - 1,000mcg/day Rescue 10mcg every hour	SS	1mL/h=5mcg/h (solution of 500mcg in 100mL of diluent)	*
Furosemide	Dyspnea due to pulmonary congestion	20-40mg	SS	*	*
Granisetron	Nausea and vomiting	3-9mg/day	50mL SS	>10 minutes	
Haloperidol	Nausea and vomiting Sedation, agitation	2.5-10mg/day	DW	*	Maximal concentration of 2mg/mL. SS may precipitate

<b>Drug</b>	<b>Indication</b>	<b>Doses</b>	<b>Most indicated diluent</b>	<b>Infusion time indicated</b>	<b>Comments</b>
Hydromorphone	Pain	50% of oral dose	*	*	*
Hydroxyzine	Antiallergic	*	*	*	*
Levomepromazine	Intense nausea and vomiting	5-100mg/day	SS	*	Is an irritant, dilute to maximum tolerated
		Maximum dose of 200mg			
Methadone	Intense pain	50% of oral dose	SS	60mL/h	Is an irritant, vary the puncture site every 24 hours
Metoclopramide	Nausea and vomiting	30-120mg/day	DW	*	Is an irritant, dilute to the maximum tolerated
Midazolam	1. Agitation and confusion in terminal patients	1. 10-60mg/day	SS or DW	*	Is an irritant, dilute to the maximum tolerated
	2. Multifocal myoclonus	2. 10-30mg/day			
	3. Hiccups	3. 30-120mg/day			
	4. Sedation	4. Initiate with 1mg/h and increase to 4mg/h			
Morphine	Pain and dyspnea	50% of oral dose	SS or DW	*	A dose of 10mg/mL can be given every 4 hours

<b>Drug</b>	<b>Indication</b>	<b>Doses</b>	<b>Most indicated diluent</b>	<b>Infusion time indicated</b>	<b>Comments</b>
Naproxen	Pain	550-600mg/day	*	*	Incompatible with morphine
Octreotide	1. Reduced gastric secretion, motility, vomiting and diarrhea	1. 300-600mcg/day	SS	*	Is an irritant
		(maximum of 1,500mcg)			
	2. Intestinal obstruction	2. 250-500mcg			
		(maximum of 750mcg)			
	3. Intractable diarrhea	3. 50-500mcg			
		(maximum of 1,500mcg)			
Ondansetron	Nausea and vomiting	8-24mg/day	SS or DW	*	*
Promethazine <sup>(#)</sup>	Nausea, Antiallergic	12-25mg/day	*	*	*
Ranitidine	Gastric protector	50-150mg/day (maximum of 300mg)	DW	*	
Tobramycin <sup>(#)</sup>	Infections	75mg/day	*	*	*
Tramadol	Pain	100-600mg/day	SS	*	

Adapted from: Ferreira KA and Santos AC.<sup>(7)(#)</sup> Pereira I. Cuidado paliativo. São Paulo: CREMESP; 2008. Hipodermóclise. p. 260-72. DW: distilled water; SS: saline solution; \*: no information available

**Allegato II – Esiti delle stringhe di ricerca**

**Tabella IV. Stringa, filtri ed esiti della ricerca**

<b>STRINGA</b>	<b>FILTRI</b>	<b>N° ESITI</b>	<b>N° SELEZIONATI</b>
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]	2000-2022	2	1
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh]	2000-2022	3	1
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]	2000-2022	13	3
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Terminally Ill"[Mesh]	2000-2022	0	0
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Health Education"[Mesh]	2000-2022	1	0
"Drug Administration Routes"[Mesh] AND "Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]	2000-2022	2	1
Hypodermoclysis AND Nursing AND Caregivers	2000-2022	5	2
"Hypodermoclysis"[Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]	2000-2022	2	1
Hypodermoclysis AND Home Setting AND Nurse	2000-2022	2	2
Hypodermoclysis AND Home Setting	2000-2022	6	3
Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care	2000-2022	6	2
Terminally Patient AND	2000-2022	7	0

<b>STRINGA</b>	<b>FILTRI</b>	<b>N° ESITI</b>	<b>N° SELEZIONATI</b>
Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting			
Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain	2000-2022	9	4

**Allegato III – Inclusione o esclusione degli articoli nello studio**

**Tabella V. Elenco articoli e criteri di inclusione/esclusione dalla revisione**

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		Scopo dello studio: determinare se i <i>caregiver</i> fossero in grado di somministrare l'ipodermoclisi in un <i>setting</i> domiciliare.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“[Three elderly patient cases maintained by home hypodermoclysis--a practical hydrating method performed by family members]”		X	Lo studio riporta solo tre casi di pazienti che potrebbero rimanere a casa stabilmente per un periodo di tempo relativamente lungo a causa dell'ipodermoclisi somministrata dai familiari. Non si accenna all'educazione al <i>caregiver</i> .	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“Hypodermoclysis as a Strategy for Patients With End-of-Life Cancer in Home Care Settings”		X	Si indaga l'applicabilità a domicilio dell'ipodermoclisi, ma non si cita nulla in riferimento all'educazione del <i>caregiver</i> o in generale all'educazione terapeutica in questo <i>setting</i> .	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh]
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh]
“[Three elderly patient cases maintained by home hypodermoclysis--a practical hydrating method performed by family members]”		X	DOPPIO (si veda sopra).	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh]
“Comparison of feasibility between hypodermoclysis and intravenous hydration among palliative care		X	Lo studio indaga il confronto tra ipodermoclisi e infusione per via endovenosa in un	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
patients in Thailand”			<i>setting</i> ospedaliero.	
“Investigating the benefits and harms of hypodermoclysis of patients in palliative care: A consecutive cohort study”		X	Lo studio si occupa di quantificare gli effetti positivi e negativi della somministrazione di liquidi tramite l’ipodermoclisi. Non ci sono accenni al ruolo del <i>caregiver</i> .	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Availability and perceived usefulness of guidelines and protocols for subcutaneous hydration in palliative care settings”		X	Viene indagata la presenza di linee guida e protocolli tra i professionisti sanitari, non si parla dell’utilizzo di questi con finalità educativa nei confronti delle famiglie degli assistiti.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“[Use of subcutaneous route for comfort care in neonatal palliative population: Systematic review and survey of practices in France]”		X	Il campione considerato è composto da pazienti neonatali seguiti dalle cure palliative pediatriche.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Hypodermoclysis as a Strategy for Patients With End-of-Life Cancer in Home Care Settings”		X	DOPPIO (si veda sopra)	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Use of subcutaneous fluids in palliative care with children: a case study”		X	La popolazione presa in considerazione è composta da pazienti con meno di 18 anni di età.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Hypodermoclysis: a literature review to assist in clinical practice”		X	Scopo di questo studio: analizzare le informazioni disponibili in letteratura sui farmaci che possono essere somministrati attraverso l’ipodermoclisi e il conseguente impatto che	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
			queste informazioni possono avere sulla routine del farmacista che lavora in un ospedale.	
“Hypodermoclysis: renewed interest in an old technique”		X	Lo studio tratta in generale l’ipodermoclisi come tecnica da utilizzare maggiormente data la sua efficacia.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“[Nutrition and fluid management in palliative medicine: do food and drink keep body and soul together?]”		X	Tratta un argomento differente da quello di interesse per lo studio: l’infusione di nutrizione parenterale e liquidi nel fine vita in relazione all’accanimento terapeutico.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Roman Catholic doctrine guiding end-of-life care: a summary of the recent discourse”		X	Tratta un argomento differente da quello di interesse per lo studio: il documento esamina le origini della tradizione morale cattolica che guida le cure di fine vita.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Perceptions of health professionals on subcutaneous hydration in palliative care: A qualitative study”		X	Lo scopo dello studio è quello di esplorare le percezioni, gli atteggiamenti e le opinioni degli operatori sanitari nelle cure palliative sulla somministrazione dell'idratazione sottocutanea.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Severe hemorrhage from a hypodermoclysis site”		X	L’articolo riporta un caso in cui la morte di un paziente potrebbe essere il risultato dell’utilizzo dell’Ipodermoclisi.	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Palliative Care"[Mesh]
“Optimal Nutrition and Hydration Through the Surgical Treatment		X	Obiettivo dello studio: rivedere il ruolo degli infermieri oncologici della continuità	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Health Education"[Mesh]

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
Trajectory”			informativa per quanto riguarda la nutrizione e l'idratazione per garantire la continuità delle cure da un centro di cura all'altro.	
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	"Drug Administration Routes"[Mesh] AND "Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“[Three elderly patient cases maintained by home hypodermoclysis--a practical hydrating method performed by family members]”		X	DOPPIO (si veda sopra).	"Drug Administration Routes"[Mesh] AND "Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“Understanding clinical dehydration and its treatment”		X	Lo studio tratta nello specifico la disidratazione. È presente solo un cenno all'ipodermoclisi in quanto uno dei trattamenti possibili di questa.	Hypodermoclysis AND Nursing AND Caregivers
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Nursing AND Caregivers
“Effectiveness and Safety of Hypodermoclysis Patients With Cancer: A Single-Center Experience From Saudi Arabia”	X		L'obiettivo di questo studio pilota è valutare l'efficacia e la sicurezza dell'ipodermoclisi per colmare il divario di trattamento per i pazienti palliativi domiciliari con cancro.	Hypodermoclysis AND Nursing AND Caregivers
“Optimal Nutrition and Hydration Through the		X	DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Nursing

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
Surgical Treatment Trajectory”				AND Caregivers
“[Three elderly patient cases maintained by home hypodermoclysis--a practical hydrating method performed by family members]”		X	DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Nursing AND Caregivers
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“[Three elderly patient cases maintained by home hypodermoclysis--a practical hydrating method performed by family members]”		X	DOPPIO (si veda sopra).	"Hypodermoclysis" [Mesh] AND "Home Care Services"[Mesh] AND "Caregivers" [Mesh]
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Home Setting AND Nurse
“Effectiveness and Safety of Hypodermoclysis Patients With Cancer: A Single-Center Experience From Saudi Arabia”	X		DOPPIO (si veda sopra)	Hypodermoclysis AND Home Setting AND Nurse
“Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review”		X	In questa revisione viene trattata la pratica dell’ipodermoclisi come procedura e non ci sono cenni circa l’aspetto educativo di cui è oggetto la ricerca.	Hypodermoclysis AND Home Setting
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Home Setting
“Hypodermoclysis as a Strategy for Patients With End-of-Life Cancer in Home Care Settings”		X	DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Home Setting

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
“Effectiveness and Safety of Hypodermoclysis Patients With Cancer: A Single-Center Experience From Saudi Arabia”	X		DOPPIO (si veda sopra).	Hypodermoclysis AND Home Setting
“Hypodermoclysis in the home and long-term care settings”		X	L’argomento viene trattato in modo generale, non si entra nello specifico dell’aspetto educativo.	Hypodermoclysis AND Home Setting
“Dehydration in cancer patients: to treat or not to treat”		X	Si approfondisce il tema dell’idratazione e della disidratazione, non dell’ipodermoclisi.	Hypodermoclysis AND Home Setting
“Proceedings of the 3rd IPLeiria's International Health Congress : Leiria, Portugal. 6-7 May 2016”		X	Vengono illustrati gli atti di un congresso, non si entra nello specifico dei vari argomenti.	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care
“Comparison of Oncology Patients' and Their Family Caregivers' Attitudes and Concerns Toward Pain and Pain Management”		X	Il <i>setting</i> individuato è quello intra-ospedaliero, nello specifico quello ambulatoriale.	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care
“Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts” *	X		Viene approfondito il processo informativo ed educativo al <i>caregiver</i> familiare in un <i>setting</i> domiciliare nella gestione dei farmaci analgesici.	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care
“Pain knowledge of patients and family caregivers as predictors of pain management outcomes in cancer patients: a multicenter study in China”	X		Gli scopi di questo studio erano valutare l'attuale situazione dei risultati della gestione del dolore, la conoscenza del dolore dei pazienti e la conoscenza del dolore dei <i>caregiver</i> familiari in Cina ed esplorare	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
			l'impatto della conoscenza del dolore dei pazienti e dei caregiver familiari sui risultati della gestione del dolore. A tal proposito viene trattata l'educazione al <i>caregiver</i> nella gestione concreta del dolore.	
“Life-extending therapies among patients with advanced cancer: patients' levels of pain and family caregivers' concerns about pain relief”		X	Gli scopi di questo articolo sono di esplorare la misura in cui i pazienti dell'unità oncologica con cancro avanzato a Taiwan ricevono terapie che prolungano la vita e di esaminare la relazione degli obiettivi di cura (curativo vs palliativo) con i livelli di dolore e le preoccupazioni dei <i>caregiver</i> familiari sulla segnalazione del dolore e sulla somministrazione di analgesici.	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care
“[Oncological patients' decision making processes concerning their pain medication at home: a qualitative secondary analysis]”		X	In questa analisi qualitativa viene trattato il rapporto del paziente con la gestione del dolore, non ci sono menzioni al <i>caregiver</i> e all'educazione di questo.	Caregivers AND Drug Administration AND Therapeutic Education AND Cancer AND Pain AND Home Care
“Mobile Health Technology Is Here-But Are Hospice Informal Caregivers Receptive?”		X	In questo articolo si approfondisce l'utilizzo di un'applicazione sanitaria mobile per i dispositivi elettronici, come implemento alla tecnologia.	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting
“Providing End-of-Life Care: Increased Empathy and Self-efficacy Among		X	Scopo: valutare l'efficacia di un programma di azione, ricerca ed educazione	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
Student Caregivers in Residential Homes for the Dying”			comunitaria (CARE) progettato per promuovere l'empatia e l'autoefficacia in un campione composto da studenti universitari, comunicando e prendendosi cura dei malati terminali.	Ill AND Health Education AND Home Setting
“Health Care Providers' Experiences with Implementing Medical Aid-in-Dying in Vermont: a Qualitative Study”		X	Lo scopo è quello di descrivere le esperienze degli operatori sanitari del Vermont che praticano ai sensi della legge "Scelta e controllo del paziente alla fine della vita".	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting
“Unmet quality indicators for metastatic cancer patients admitted to intensive care unit in the last two weeks of life”		X	Il <i>setting</i> è la terapia intensiva e il campione oggetto di studio è caratterizzato da pazienti nelle loro ultime due settimane di vita.	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting
“Carer administration of as-needed subcutaneous medication for breakthrough symptoms in people dying at home: the CARiAD feasibility RCT”		X	Si tratta di uno studio pilota che in caso di esito favorevole, darebbe vita ad un secondo studio circa il progetto educativo da fornire al <i>caregiver</i> . Non ci sono ulteriori dati utili	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting
“Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries”		X	Si indagano le priorità delle famiglie di fronte ad una malattia grave e/o con prognosi infausta. Non si cita il progetto educativo da fornire in queste situazioni.	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally Ill AND Health Education AND Home Setting
“The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and		X	Lo scopo è valutare le esperienze degli italiani che muoiono di cancro durante i loro ultimi tre	Terminally Patient AND Caregiver AND Terminally

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
response rate of the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)”			mesi di vita in tutti i contesti di cura.	Ill AND Health Education AND Home Setting
“Caregiver, patient, and nurse visit communication patterns in cancer home hospice”		X	L’obiettivo era identificare i modelli comuni di comunicazione nelle visite ospedaliere a domicilio infermiere-paziente- <i>caregiver</i> . Si tratta la comunicazione in generale e non l’educazione nello specifico.	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Cancer Pain Social Processes and Pain Management in Home Hospice Care”		X	Vengono trattati i processi sociali della triade “infermiere-paziente- <i>caregiver</i> ”.	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Proceedings of the 3rd IPLeiria's International Health Congress : Leiria, Portugal. 6-7 May 2016”		X	DOPPIO (si veda sopra).	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Putting cancer pain management regimens into practice at home”	X		Vengono trattate nel concreto le necessità educative di pazienti e <i>caregivers</i> nella gestione del dolore a domicilio.	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Testing a pain self-management intervention by exploring reduction of analgesics' side effects in cancer outpatients and the involvement of family caregivers: a study protocol (PEINCA-FAM)”	X		Lo studio si occupa di indagare l’efficacia di un modello psicoeducativo per ridurre gli effetti collaterali degli analgesici e di esplorare il coinvolgimento dei <i>caregivers</i> nella gestione del dolore in un campione di pazienti oncologici svizzeri e le	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain

ARTICOLO	INCLUSO	ESCLUSO	MOTIVO	STRINGA DI RIFERIMENTO
			loro famiglie.	
“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”	X		DOPPIO (si veda sopra).	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“The PRO-SELF pain control program improves family caregivers' knowledge of cancer pain management”	X		L'obiettivo di questo studio era quello di valutare l'efficacia di un intervento psicoeducativo, rispetto al controllo, per aumentare la conoscenza delle famiglie sulla gestione del dolore oncologico.	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Improving cancer pain management by homecare nurses”		X	Il campione oggetto di studio è composto da infermieri e non da <i>caregivers</i> . Lo studio si occupa di indagare il percorso informativo ed educativo dei professionisti sanitari.	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain
“Carer administration of as-needed subcutaneous medication for breakthrough symptoms in people dying at home: the CARiAD feasibility RCT”		X	DOPPIO (si veda sopra).	Caregiver AND education AND home setting AND procedure AND nurse AND cancer AND pain

\* In relazione all'articolo in questione, è stato selezionato anche lo studio correlato, in quanto questo riportato in tabella rappresenta la seconda parte dello studio condotto.

È stato, quindi, incluso nello studio anche: “Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part I: health systems contexts”

**Allegato IV – Caratteristiche degli studi inclusi nella revisione bibliografica**

**STUDI SELEZIONATI IN PUBMED:**

1° : ***“A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting”*** Marieberta Vidal, David Hui, Janet Williams, Eduardo Bruera.

-2016

-USA

-21 diadi paziente-*caregiver*: 10 pazienti (48%) pazienti di genere femminile e 16 *caregivers* (76%) di genere femminile; tutti i pazienti con cancro avanzato, presi in carico a domicilio.

2°: ***“Effectiveness and Safety of Hypodermoclysis Patients With Cancer: A Single-Center Experience From Saudi Arabia”*** Sittelbenat Adem, Nabil ALMouaalamy.

-2021

-Arabia Saudita

-Pazienti con cancro avanzato che presentano riduzione dell'assunzione orale, letargia, secchezza delle fauci, scarsa produzione di urina nell'ambito delle cure palliative: 77,8% pazienti di genere maschile e 22,2% pazienti di genere femminile; età media di 78,89 anni. Esclusi gli individui con shock ipovolemico e gli assistiti privi di *caregiver*.

3°: ***“Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part I: health systems contexts”*** Karen L. Schumacher, Vicki L. Plano Clark, Claudia M. West, Marylin J. Dodd, Micheael W. Rabow, Christine Miaskowski.

-2014

-USA

-222 pazienti oncologici con almeno 18 anni di età, in grado di leggere, scrivere e comprendere la lingua inglese. Sono stati coinvolti i pazienti ambulatoriali con dolore somatico e/o viscerale da cancro ed i loro *caregivers* familiari (139), che si prendono cura di loro in diversi *setting* ambulatoriali, tra cui quello domiciliare. Inclusi i pazienti con un Karnofsky Performance Status Score  $\geq 50$ ; con un punteggio medio di intensità del dolore di almeno 3 (su scala da 1 a 10); con

un'aspettativa di vita di 6 mesi; in terapia singola o combinata per il trattamento del cancro; con una linea telefonica attiva. I *caregivers* erano idonei allo studio se erano coinvolti nella gestione del dolore del paziente; se avevano almeno 18 anni di età; se erano in grado di leggere, scrivere e capire la lingua; se sottoscriventi il consenso informato.

4°: ***“Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts”*** Karen L. Schumacher, Vicki L. Plano Clark, Claudia M. West, Marilyn J. Dodd, Micheael W. Rabow, Christine Miaskowski.

-2014

-USA

-(Seconda parte del 3° studio)

5°: ***“Pain knowledge of patients and family caregivers as predictors of pain management outcomes in cancer patients: a multicenter study in China”*** Xiaoxiao Ma, Wenhua Yu, Yuhan Lu, Hong Yang, Xin Li, Dongqin Kang.

-2022

-Cina

-410 diadi paziente-caregiver. I pazienti dovevano avere almeno 18 anni, una diagnosi confermata di cancro ed una buona conoscenza della lingua cinese. I caregivers familiari erano ammessi nello studio solo se individuati dal paziente stesso, maggiorenni ed in grado di comunicare in cinese.

6°: ***“Putting cancer pain management regimens into practice at home”*** Karen L. Schumacher, Setsuko Koresawa, Claudia West, Christopher Hawkins, Carol Johnson, Evalyn Wais, Marilyn Dodd, Steven M. Paul, Debu Tripaty, Peter Koo, Christine Miaskowsky.

-2002

-USA

-52 pazienti seguiti a domicilio e 33 caregiver familiari. I criteri di ammissibilità dei pazienti nello studio sono stati: età superiore ai 18 anni; capacità di leggere, scrivere e comprendere la lingua inglese; presenza di prove radiologiche di metastasi ossee; punteggio medio di intensità del dolore  $\geq 2,5$ ; punteggio *Karnofsky Performance Status (KPS)*  $\geq 50$ .

7°: ***“Testing a pain self-management intervention by exploring reduction of analgesics' side effects in cancer outpatients and the involvement of family caregivers: a study protocol (PEINCA-FAM)”*** Sabine Valenta, Rebecca Spirig, Christine Miaskowski, Kathrin Zaugg, Elisabeth Spichiger.

-2018

-Svizzera

-210 diadi paziente-caregiver. Inclusione individui se: età  $\geq 18$  anni; dolore  $\geq 3$  in una scala NRS da 1 a 10 nell'ultima settimana; aspettativa di vita  $> 6$  mesi; in grado di capire, leggere e scrivere in lingua tedesca; in possesso di telefono. Esclusione individui se: presentano disfunzioni cognitive e/o problemi di udito; soffrono esclusivamente di dolore neuropatico. I caregivers sono ritenuti idonei se: età  $\geq 18$  anni; in grado di comprendere, leggere e scrivere in tedesco; disposti a partecipare a tutte le sessioni di intervento.

8°: ***“The PRO-SELF pain control program improves family caregivers' knowledge of cancer pain management”*** Berit T. Valeberg, Eva Kolstad, Milada C. Småstuen, Christine Miaskowski, Tone Rustøen.

-2013

-Norvegia

-Reclutati inizialmente 179 pazienti oncologici con metastasi ossee e dolore oncologico e 179 *caregivers*. Hanno partecipato, infine, 112 *caregivers*; il 60% di questi erano di genere femminile; avevano una media di 63 anni di età; avevano almeno 18 anni; erano in grado di leggere, scrivere e comprendere la lingua norvegese.

STUDI SELEZIONATI CON LA SNOW BALL RESEARCH

9°: *“Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers’ Experiences”* Eleanor Wilson, Glenys Caswell, Nicola Turner, Kristian Pollok.

-2018

-Regno Unito

-Approccio di sintesi interpretativa critica della ricerca qualitativa di studi nelle banche dati scientifiche, che ha portato alla revisione di 15 articoli selezionati. Gli studi inclusi nella revisione dovevano comprendere un campione di pazienti e di *caregivers* che avessero almeno 18 anni; che trattassero la gestione dei farmaci a domicilio; che il setting fosse prettamente domestico; che si indagasse il punto di vista dei caregivers.

10°: *“Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care”* David Hui, Breffni L. Hannon, Camilla Zimmermann, Eduardo Bruera.

-2018

-USA

-Revisione bibliografica di studi randomizzati controllati e meta-analisi disponibili nella letteratura delle banche dati scientifiche.

**Tabella VI. Caratteristiche degli studi (dal 1° al 4°)**

<b>Studio</b>	1°	2°	3°	4°
<b>Specifico per Ipodermoclisi (S) o Educazione terapeutica in Generale a domicilio (G)</b>	S	S	G	G
<b>Metodologia</b>	Studio prospettico	Studio pilota	Studio qualitativo randomizzato	Studio qualitativo randomizzato
<b>Obiettivo</b>	Determinare se i <i>caregiver</i> fossero in grado di somministrare l'ipodermoclisi	Valutare l'efficacia e la sicurezza dell'ipodermoclisi per colmare il	Descrivere la gestione quotidiana dei farmaci antidolorifici dal	Descrivere la gestione quotidiana dei farmaci antidolorifici dal

Studio	1°	2°	3°	4°
	nell'hospice domestico.	divario di trattamento per i pazienti palliativi domiciliari con cancro.	punto di vista dei pazienti ambulatoriali oncologici e dei loro <i>caregiver</i> familiari che hanno partecipato a uno studio clinico randomizzato di un intervento psico-educativo chiamato <i>Pro-Self (©) Plus Pain Control Program</i> . In questo articolo, ci si concentra sulla gestione dei farmaci antidolorifici da parte di pazienti e <i>caregiver</i> familiari nel contesto di più sistemi sanitari complessi.	punto di vista dei pazienti ambulatoriali oncologici e dei loro <i>caregiver</i> familiari che hanno partecipato a uno studio clinico randomizzato di un intervento psicoeducativo chiamato <i>Pro-Self (©) Plus Pain Control Program</i> . In questo articolo, ci si concentra sulla gestione dei farmaci antidolorifici nel contesto di ambienti domestici e stili di vita altamente individualizzati.

Tabella VII. Caratteristiche degli studi (dal 5° all'8°)

Studio	5°	6°	7°	8°
<b>Specifico per Ipodermoclisi (S) o Educazione terapeutica in Generale a domicilio (G)</b>	G	G	G	G
<b>Metodologia</b>	Studio trasversale descrittivo multicentrico	Studio qualitativo randomizzato	Progetto a metodi misti: studio clinico controllato randomizzato multicentrico + tecniche di raccolta dati qualitative	Studio randomizzato controllato
<b>Obiettivo</b>	Valutare l'attuale situazione dei risultati della	Descrivere le difficoltà con la gestione del	Indagare l'efficacia di un modello	Valutare l'efficacia di un intervento

	gestione del dolore, la conoscenza del dolore dei pazienti e la conoscenza del dolore dei caregiver familiari in Cina ed esplorare l'impatto della conoscenza del dolore dei pazienti e dei caregiver familiari sui risultati della gestione del dolore.	dolore che i pazienti e gli operatori sanitari familiari portano all'attenzione di un infermiere durante un intervento di insegnamento e <i>coaching</i> .	psicoeducativo per ridurre gli effetti collaterali degli analgesici e di esplorare il coinvolgimento dei <i>caregivers</i> nella gestione del dolore.	psicoeducativo, rispetto al controllo, per aumentare la conoscenza dei <i>caregivers</i> sulla gestione del dolore oncologico.
--	--	--	---	--

**Tabella VIII. Caratteristiche degli studi inclusi per la *snow ball research***

<b>Studio</b>	9°	10°
<b>Specifico per Ipodermoclisi (S) o Educazione terapeutica in Generale a domicilio (G)</b>	G	G
<b>Metodologia</b>	Revisione bibliografica	Revisione bibliografica
<b>Obiettivo</b>	Esplorare la letteratura incentrata sulle esperienze dei <i>caregiver</i> familiari (FCG) di gestione dei farmaci per i pazienti che vengono curati e muoiono a casa.	Discutere la letteratura contemporanea che esamina l'impatto delle cure palliative specialistiche su vari risultati della salute.

### INTERVENTI INDIVIDUATI A FINE EDUCATIVO

#### **1° Studio (Vidal et al., 2016):**

- Preparazione di base fornita ai professionisti sanitari affinché conoscano nel dettaglio la pratica dell'ipodermoclisi.

- Individuare il *caregiver* primario e acquisire il consenso informato in merito al ruolo che dovrà ricoprire.
- Sessioni di formazione per i *caregivers* da parte degli infermieri di ricerca e formazione a qualsiasi infermiere che non abbia familiarità con la procedura.
- Formazione di 45 minuti in merito alla somministrazione di farmaci per mezzo dell'ipodermoclisi e sulla valutazione del sito di infusione da parte di un infermiere appositamente formato.
- Chiamate telefoniche giornaliere di base per i primi 7 giorni dall'inizio dell'utilizzo della pratica.
- Allenamento minimo nello svolgimento della procedura con supervisione del professionista.
- Formazione del *caregiver* (a casa del paziente) secondo una serie di istruzioni standardizzate per un corretto utilizzo dell'ipodermoclisi, includendo le seguenti fasi:
  - a) Identificazione dei materiali necessari;
  - b) Orientamento circa il lavaggio delle mani e la pulizia della procedura;
  - c) Preparazione del deflussore e del flacone/sacca;
  - d) Lavaggio dell'accesso presente;
  - e) Somministrazione del fluido/farmaco;
  - f) Valutazione del sito di infusione e misurazione della quantità di fluido/farmaco somministrato.
- Sessione informativa ed educativa di almeno 60 minuti *one-to-one*.
- Se richiesto dal *caregiver* primario, fornire la formazione per la gestione dell'ipodermoclisi anche ad altri membri della famiglia (o amici, o conoscenti);
- Basare l'informazione e l'educazione iniziale con l'obiettivo di gestire in autonomia la somministrazione di 1000 ml di soluzione salina allo 0,9% di NaCl, per gravità o pressione.
- Fornire una *check-list* (**Tabella VIII**) per valutare la corretta esecuzione dell'idratazione per via sottocutanea . Questa deve essere soddisfatta al 100% per considerare il paziente in grado di somministrare in modo totalmente indipendente i liquidi o farmaci prescritti.
- Chiamate telefoniche tutti i giorni per i primi 7 giorni (anche il fine settimana) per discutere di logistica ed eventuali preoccupazioni.

- Affrontare tutte le possibili situazioni ostacolanti la procedura (dolore paziente, cambio caregiver, preoccupazioni, ecc.).
- Valutazione settimanale in loco da parte dell'infermiere di ricerca.
- Accesso a domicilio in caso di necessità (effetti collaterali, rimozione/cambio ago,...) ed eventuale formazione ulteriore al *caregiver*.
- Educare il *caregiver* a registrare:
  - a) Quantità di liquido da somministrare;
  - b) Durata infusione;
  - c) Metodo utilizzato;
  - d) Sito di infusione;
  - e) Problemi correlati.
- Fornire informazioni chiare in merito ai problemi correlati alla procedura (spostamento ago, gemizio dal sito d'emergenza, gonfiore, dolore, disagio, prurito, lividi, ecc.).
- Suggestire l'utilizzo di una scala numerica con scala da 1 a 10 per quanto rilevato nelle complicanze sopra citate e l'utilizzo di "sì/no" per quanto riguarda lo spostamento dell'ago.

**Tabella IX. Check List per la valutazione del caregiver (Adattata da Vidal et al .; 2016)**

<b>Check-list per l'infusione sottocutanea da parte del caregiver</b>		
Materiale	<input type="checkbox"/>	Soluzione da infondere
	<input type="checkbox"/>	Set infusivo
	<input type="checkbox"/>	Tampone imbevuto di alcol
	<input type="checkbox"/>	Asta o altro oggetto con la medesima funzione
	<input type="checkbox"/>	Siringa per il lavaggio

<b>Check-list per l'infusione sottocutanea da parte del caregiver</b>		
Preparazione	<input type="checkbox"/>	Lavarsi le mani
	<input type="checkbox"/>	<i>Clamp</i>
	<input type="checkbox"/>	Rimuovere la linguetta di plastica della sacca senza contaminare
	<input type="checkbox"/>	Rimuovere il copri deflussore in plastica senza contaminare
	<input type="checkbox"/>	Inserire la punta del deflussore nella sacca
	<input type="checkbox"/>	Riempire l'intero deflussore
	<input type="checkbox"/>	Valutare la cute
Procedure	<input type="checkbox"/>	Pulire la membrana del flaconcino di eparina con la salvietta imbevuta di alcool
	<input type="checkbox"/>	Rimuovere il cappuccio dal deflussore
	<input type="checkbox"/>	Inserire il deflussore nel raccordo della cannula
	<input type="checkbox"/>	Verificare la tenuta
	<input type="checkbox"/>	Lavare il deflussore della cannula
	<input type="checkbox"/>	Regolare la velocità di infusione
	<input type="checkbox"/>	Chiudere la <i>clamp</i> alla fine dell'infusione

<b>Check-list per l'infusione sottocutanea da parte del caregiver</b>		
	<input type="checkbox"/>	Scollegare la sacca dall'accesso di infusione
	<input type="checkbox"/>	Misurare la quantità di fluido somministrata

**2° Studio (Adem & ALMouaalamy, 2021):**

- Anamnesi ed esame obiettivo per individuare manifestazioni di disidratazione e/o la necessità di infusione di farmaci.
- Se il paziente, prima della presa in carico presso le cure palliative, si trova in un regime di degenza, al momento della dimissione viene fissato un appuntamento presso la clinica palliativa con rinvio all'assistenza sanitaria domiciliare.
- Individuare un *caregiver* e acquisire il consenso informato di questo e del paziente.
- Deve essere garantita una formazione approfondita a qualsiasi infermiere coinvolto nella gestione della procedura dell'ipodermoclisi (lezione di 60 minuti + pratica su manichino). In particolare per la valutazione degli effetti e dei segni e sintomi pre e post idratazione/infusione di farmaci sottocute.
- Porre l'obiettivo di educare il *caregiver* a gestire in modo autonomo il monitoraggio e la disconnessione dell'infusione sottocutanea.
- Garantire una sessione di formazione al *caregiver* da parte dell'infermiere delle cure palliative: 45-60 minuti di informazioni + addestramento minimo pratico (in merito alla somministrazione mediante ipodermoclisi e alla valutazione del sito d'accesso per l'infusione).
- Fornire la scala *ESAS-r* per educare il *caregiver* nella valutazione dei segni e dei sintomi del'assistito prima e dopo il trattamento infusivo. La scala valuta:
  - a) Dolore;
  - b) Stanchezza;
  - c) Nausea;
  - d) Depressione;
  - e) Ansia;
  - f) Sonnolenza;

g) Appetito;

h) Sensazione di benessere;

i) Mancanza di respiro.

- Fornire delle indicazioni per la classificazione delle manifestazioni sopra indicate:

a) 0 = nessuno;

b) 1-3 = minimo;

c) 4-6 = moderato;

d) 7-10 = grave;

- Nelle prime esperienze di monitoraggio e disconnessione dell'infusione, l'infermiere deve contattare telefonicamente ogni 4 ore circa il *caregiver*.

- Fornire i contatti telefonici di riferimento ed incoraggiare il *caregiver* a telefonare in caso di dubbi o problemi che insorgono.

- Valutare regolarmente non solo la risposta al sintomo, ma anche la risposta del familiare in merito all'intero processo.

- Educare il *caregiver* a coinvolgere sempre il paziente nell'autovalutazione delle manifestazioni cliniche che possono presentarsi.

- Fare riferimento ai protocolli e alle procedure disponibili nel governo della pratica:

1. Assemblare il materiale (fluido, deflussore);

2. Igiene delle mani e utilizzo dei guanti, utilizzare tecniche asettiche;

3. Scelta del sito di posizionamento dell'accesso sottocutaneo;

4. Disinfettare con clorexidina, utilizzando movimenti circolari iniziando dall'interno del sito;

5. Inserire la cannula con l'ago (parte smussa verso l'alto) nel tessuto sottocutaneo, con un inclinazione di 45-60°;

6. Fissare l'accesso con una medicazione apposita;

7. Regolare la velocità di flusso come da prescrizione.

- Utilizzare il materiale corretto in base a quanto riportato dallo *Standard 64* della *Infusion Nurses Society's Infusion Nursing Standards of practice*:

1. Guanti;

2. Garze o tamponi imbevuti di alcol al 70% o clorexidina;

3. Deflussore standard provvisto di camera di gocciolamento;

4. Sacca o flacone come da prescrizione;

5. Ago con cannula di 24 o 25 G;
6. Medicazione trasparente semipermeabile;
7. Asta (o qualsiasi oggetto a domicilio che permetta di appendere il contenitore del fluido);
8. Contenitore per i rifiuti biologici a rischio infettivo taglienti e/o pungenti;
9. Valvola sterile;
10. Garza 2 x 2 cm.

### **3° Studio (Schumacher et al., 2014):**

- Addestramento dell'infermiere che prenderà in carico il paziente e la famiglia a domicilio.
- Valutazione dell'idoneità del *caregiver*.
- Ottenere il consenso informato scritto del *caregiver* e del paziente.
- Educazione e supporto da parte di un team multidisciplinare che agisce a domicilio.
- Processo educativo basato su di un intervento psico-educativo (*Pro-Self © Plus Pain Control Program*).
- Intervento psico-educativo di 10 settimane basato su teorie di auto-cura e autogestione.
- Processo educativo con obiettivo di sviluppo delle abilità.
- *Coaching* individualizzato (in particolare sulla gestione del dolore da cancro).
- Nelle 10 settimane: 6 visite a domicilio e 10 telefonate oppure 4 visite a domicilio e 6 telefonate, in base al carico assistenziale presente nei due diversi gruppi di studio.
- Dialogo come parte dell'intervento educativo.
- Discussione costruttiva circa le idee del *caregiver* e dell'assistito.
- Processo educativo ed informativo basato sulle esigenze e sulle preferenze specifiche, in primis del paziente e poi del *caregiver*.
- Istruzione in merito alla registrazione dell'intensità del dolore.
- Utilizzo di un diario quotidiano per la registrazione dei farmaci somministrati in relazione alle manifestazioni cliniche che si presentano.
- Consigliare l'utilizzo di un portapillole (se presente della terapia da assumere per via orale).

- Fornire dei *depliant*, così da garantire del materiale sempre consultabile su cui basare le proprie scelte pratiche.
- Valutazione regolare dell'andamento dell'assistenza fornita dal *caregiver*, con rafforzamento dell'educazione strutturata e *coaching* continuo e individualizzato.
- Intervento educativo fondato su: comprensione, organizzazione, conservazione, programmazione, ricordo e assunzione dei diversi farmaci prescritti.
- *Equipe* multidisciplinare fondamentale, ma non troppo numerosa, per i problemi di coordinamento delle varie funzioni e per garantire un programma educativo e di assistenza efficace.
- È importante comprendere nel processo anche ciò che riguarda l'ambito burocratico e la rete dei sistemi, al fine di garantire un approccio più semplice alla gestione dell'assistenza a domicilio.
- Informazione ed educazione in merito alle possibili complicanze dei farmaci assunti: quando contattare il medico, quando contattare il 118, quando e come gestire la situazione a domicilio in autonomia.

#### **4° Studio (seconda parte del 3° Studio; Schumacher et al., 2014):**

- Processo multidimensionale nella gestione dei farmaci: ottenimento di prescrizioni; ottenimento dei farmaci; comprensione, organizzazione, conservazione, programmazione, ricordo e utilizzo dei farmaci a domicilio.
- Importanza di rendere il processo educativo ed assistenziale altamente individualizzato.
- Intervento psico-educativo *Pro-Self Plus* di 10 settimane basato su teorie di auto-cura e autogestione.
- Prendere in considerazione l'ambiente circostante.
- Prendere in considerazione gli individui e gli animali domestici che vivono presso il domicilio dell'assistenza.
- Fare in modo che una corretta gestione della patologia oncologica a domicilio permettesse ai pazienti e ai *caregivers* di vivere una vita ricca di lavoro, hobby, attività di routine, visite, commissioni, ecc.
- Fornire informazioni circa i farmaci (inizialmente di base, fino a raggiungere un alto livello di conoscenza).

- Necessità di ottenere un *feedback* in merito alla conoscenza dei farmaci e alle procedure di somministrazione di questi.
- Evitare l'utilizzo di abbreviazioni in documenti scritti, per evitare incomprensioni e conseguenti errori.
- Fornire le fonti attendibili da consultare in caso di dubbi o domande, per evitare il riscontro di informazioni scorrette e/o non attendibili.
- Accordare assieme al *caregiver* la miglior organizzazione dei farmaci e del materiale a domicilio.
- Garantire l'educazione necessaria al fine di permettere la corretta assunzione e gestione dei farmaci anche lontano da casa (es. per viaggi, visite, ecc.)
- Informazione ed educazione in merito alla conservazione dei diversi farmaci e materiali.
- Mettere i *caregivers* nelle condizioni di esprimere problemi, preoccupazioni, dubbi, ecc.
- Approfondire i processi comportamentali dei *caregivers*.
- Utilizzo di linee guida e protocolli per la corretta gestione del dolore.

#### **5° Studio (Ma et al., 2022):**

- Garantire una formazione specifica ai professionisti sanitari che intraprenderanno il processo educativo a domicilio.
- Mettere sempre il *caregiver* (ed il paziente) nelle condizioni di comprendere il lavoro che dovranno svolgere e ottenere il consenso informato.
- Considerare sempre i fattori intrinseci ed estrinseci del paziente che possono influenzare il processo di assistenza e di educazione (età, istruzione, usanze, ecc.).
- Indagare le conoscenze del *caregiver* in merito a ciò che verrà spiegato ed insegnato. Non tralasciare le convinzioni, che sono da approfondire e trattare assieme a *caregiver* e paziente.
- Fornire delle scale di valutazione per valutare oggettivamente le manifestazioni cliniche: *Brief Pain Inventory (BPI)* – per il dolore e l'interferenza di questo nella vita quotidiana; scale numeriche per quantificare il dolore (da 1 a 10); *Patient Pain Questionnaire (PPQ)* – per valutare oggettivamente quanto riportato dal paziente in merito al dolore percepito.

- Educare il *caregiver* a prendere sempre in considerazione l'auto-valutazione del paziente circa il proprio stato di salute percepito.
- Fornire inizialmente un'istruzione standardizzata in merito alla situazione che si presenta; solo successivamente offrire un'educazione individualizzata.
- Utilizzare, sulla base del singolo caso che ci si trova davanti:
  - a) Video personalizzabili;
  - b) Opuscoli informativi;
  - c) Chiamate telefoniche;
  - d) Consulenze *vis a vis*.

#### **6° Studio (Schumacher et al., 2002):**

- Implementare la conoscenza dei professionisti sanitari in merito alla gestione del dolore.
- Fornire ed utilizzare come riferimento delle raccomandazioni dettagliate in merito a quanto viene trattato a domicilio.
- Indagare la volontà del paziente in merito alla gestione della propria sintomatologia e ottenere sempre un consenso di tipo informato.
- Informazione di tipo standard in merito al dolore cronico ed alle altre manifestazioni date dal cancro in una fase avanzata.
- Fornire informazioni pratiche in merito all'approccio alla burocrazia e alla rete dei servizi.
- Personalizzare i processi educativi in relazione alle diverse situazioni: importanza del *coaching* individualizzato.
- Processo educativo stimato di 6 settimane: visite a domicilio alle settimane 1, 3, 6; telefonate di follow-up nelle settimane 2, 4, 5.
- Suggestire l'utilizzo di un registro per appuntare le manifestazioni cliniche dell'assistito e l'intensità di queste.
- Analizzare ad ogni visita domiciliare il registro sopracitato per identificare precocemente un mal governo dei farmaci e/o delle procedure.
- L'obiettivo di una corretta educazione in merito alla gestione del dolore si basa su:
  - a) Ottenimento i farmaci prescritti;
  - b) Accesso alle informazioni;

- c) Adattamento del regime prescritto per soddisfare le esigenze individuali delle famiglie;
  - d) Gestione degli effetti collaterali;
  - e) Elaborazione cognitiva e memoria delle informazioni complesse;
  - f) Gestione di manifestazioni nuove e/o insolite;
  - g) Gestione di più sintomi contemporaneamente.
- Analizzare le difficoltà in merito agli obiettivi sopra riportati, così da rendere il *coaching* altamente individualizzato.
  - Indagare le percezioni soggettive in merito a quanto il *caregiver* sta apprendendo e considerare gli stili di vita, i modelli quotidiani di attività e le priorità.
  - Non tralasciare un sintomo nella gestione di un altro concomitante.
  - L'infermiere deve riportare delle note a domicilio e ad ogni chiamata per ottenere dei dati oggettivi e che permettano di effettuare una valutazione lineare ed omogenea.
  - Il *coaching* al *caregiver* deve durare durante l'intera presa in carico dell'assistito.
  - Fornire indicazioni concrete e pratiche in merito al corretto accesso alle informazioni attendibili.
  - Rendere edotto il *caregiver* circa quando e chi contattare in caso di manifestazioni cliniche da trattare; fornire indicazioni precise e basate sulla pratica.
  - Necessità di *brainstorming* sulle strategie di risoluzione dei problemi.
  - Valutazione continua dell'efficacia delle strategie impiegate.

**7° Studio (Valenta et al., 2018):**

- Formazione approfondita per gli infermieri oncologici che prendono in carico l'assistito e che si approcceranno all'educazione terapeutica (durata di 2 giorni).
- Spiegare sempre in toto le situazioni in cui si troverà il *caregiver*, così da ottenere il consenso informato al progetto educativo. Lasciare 24 ore tra le informazioni fornite (scritte e verbali) e il consenso da parte del *caregiver*, così da metabolizzare e chiarire dubbi e preoccupazioni.
- Fornire informazioni al *caregiver* chiare e semplici circa gli effetti collaterali dei farmaci, per evitare la comparsa di preoccupazioni ed incomprensioni nel corretto utilizzo dei farmaci.

- Indagare le barriere del *caregiver* e dell'assistito che potrebbero ostacolare il percorso informativo ed educativo:
  - a) Cognitive;
  - b) Affettive;
  - c) Sensoriali;
  - d) Pratiche.
- Indagare sempre l'aspetto psicologico del *caregiver* coinvolto, per evitare un'inefficacia della gestione domiciliare del paziente correlata ad ansia, depressione, disturbi del sonno, affaticamento, ecc.
- Approccio psicosociale nella gestione del dolore di almeno 6 settimane.
- Formazione continua delle competenze al *caregiver* da parte del professionista sanitario.
- Istruzione graduale ma approfondita al *caregiver* nella gestione dei devices e dei farmaci a domicilio.
- Interventi di formazione individualizzati con obiettivo l'autoefficacia del *caregiver* in merito a:
  - a) Controllo del dolore;
  - b) Prevenzione delle infezioni;
  - c) Mantenimento della nutrizione;
  - d) Problemi pratici di assistenza domiciliare.
- Processo educativo di almeno 10 settimane.
- Prendere sempre in considerazione le caratteristiche socio-culturali e psicologiche del paziente e del *caregiver*.
- Durante i primi approcci alle procedure basare gli interventi educativi rivolti al *caregiver* sull'osservazione dello svolgimento di queste da parte del professionista sanitario.
- Durante gli approcci successivi permettere la valutazione da parte dell'infermiere nello svolgimento delle procedure da parte del *caregiver*, per garantire un'esposizione diretta di quest'ultimo alla pratica.
- Consigliare di appuntare in un diario le manifestazioni cliniche, i farmaci somministrati, i dubbi, ecc. Il diario verrà esaminato ogni 7 giorni dall'infermiere.

- Porre degli obiettivi concreti, concordandoli e gestendoli gradualmente con il *caregiver*.
- Informazione in merito agli effetti collaterali dei farmaci somministrati.
- Utilizzare scale di valutazione validate e oggettive nella valutazione delle varie circostanze (*Family Pain Questionnaire –FPQ-*; *scala NRS*).
- *Coaching* infermieristico per lo sviluppo delle conoscenze del *caregiver*.
- Stimolare in modo continuo il *caregiver* affinché partecipi attivamente allo svolgimento delle procedure.
- Rendere il paziente in grado di riconoscere le situazioni in cui contattare il medico o il 118.
- Fornire i contatti da utilizzare in caso di necessità.
- Fornire un libretto cartaceo circa il controllo del dolore e delle diverse procedure relative e ciò, così da poter essere consultato in ogni momento.
- Fornire informazioni individualizzate scritte, in modo da agevolare l'agire del *caregiver* e da permettere una riduzione di dubbi, preoccupazioni e complicità.
- Visite domiciliari settimanali e chiamate telefoniche. La frequenza delle visite è determinata da: punteggio dolore NRS > 3; insoddisfazione del paziente e/o del *caregiver* circa la gestione del dolore; inefficace aderenza del paziente ai farmaci analgesici; adesione alle raccomandazioni fornite < 50%.
- Telefonate di rinforzo a seguito di importanti modifiche al piano di gestione del dolore.
- Utilizzo di check-list per la valutazione e l'autovalutazione del ruolo di *caregiver*.
- Utilizzo di scale di valutazione validate per l'autoefficacia percepita dal *caregiver*.
- Utilizzo di scale di valutazione validate per indagare la sintomatologia di ansia e depressione di paziente e *caregiver*.
- Durante le fasi educative porre molte domande aperte che permettano di ricevere un feedback da parte del *caregiver* in merito a quanto spiegato.
- Definire, pianificare e gestire assieme al *caregiver* gli obiettivi del processo educativo messo in atto.

### **8° Studio (Valeberg et al., 2013):**

- Addestramento mirato agli infermieri di cure palliative che si occuperanno del percorso educativo.
- Indagine puntuale circa la disponibilità e la fiducia del *caregiver* nel progetto presentato.
- Utilizzo di scale validate per valutare lo stato funzionale del paziente (*KPS – Karnofsky Performance Status*).
- Fornire informazioni di base al familiare affinché possa firmare un consenso di tipo informato.
- Proporre informazioni mirate circa le scelte da compiere, basate sui bisogni dell'assistito.
- Indagare gli atteggiamenti pre-esistenti dei *caregivers* familiari in merito al dolore ed alla sua gestione; nonché le barriere, gli atteggiamenti negativi e le idee sbagliate circa la gestione domiciliare del paziente.
- Intervento psico-educativo di almeno 6 settimane.
- Utilizzare dei questionari da far compilare al *caregiver* prima e dopo l'intervento di formazione ed educazione fornito dal professionista sanitario, così da valutare le lacune di percorso e gli argomenti da approfondire (*FPQ- Family Pain Questionnaire*). La FPQ è composta da 9 *items* che riguardano:
  - a) Conoscenza sulla dipendenza da farmaci;
  - b) Frequenza della somministrazione di analgesici;
  - c) Programmazione delle varie somministrazioni;
  - d) Effetti avversi associati agli analgesici (soprattutto oppioidi).
- Fornire informazioni standardizzate riguardo analgesici e dolore oncologico.
- Visite domiciliari: in relazione alla necessità e nella prima, terza e sesta settimana di intervento.
- Telefonate: in relazione alla necessità e nella quarta e quinta settimana di intervento.
- *Coaching* infermieristico personalizzato, sulla base degli esiti dei questionari proposti e sulle circostanze presenti.
- Utilizzo di DVD e video per mostrare l'esecuzione corretta delle procedure.
- Fornire un opuscolo che rafforzi le informazioni date precedentemente.

- Rendere edotto il *caregiver* circa le modalità e le circostanze per cui rivolgersi all'*equipe* curante.
- Rivalutazione dell'educazione fornita dopo 5 e 9 settimane dall'intervento del professionista.
- Fornire indicazioni chiare affinché il *caregiver* sappia dove e come ricercare le informazioni necessarie.

### **9° Studio (Wilson et al., 2018):**

- In primis garantire una formazione mirata e specialistica all'infermiere deputato alla gestione dei processi di informazione ed educazione.
- Ottenere un consenso di tipo informato del *caregiver*, che non deve sentirsi obbligato a gestire le procedure per l'assistito e che deve aver appreso in toto quali saranno le conseguenze della propria decisione.
- Indagine puntuale circa le esigenze del paziente e del *caregiver*, come base per un progetto informativo ed educativo personalizzabile.
- Individuare un *caregiver* principale, così da evitare divergenze nella gestione dell'assistito e nelle decisioni da prendere in merito alle procedure per le quali sarà fornita un'informazione attenta e un'educazione mirata.
- Accesso 24 ore su 24 al supporto dell'*equipe* di cure palliative.
- Revisione regolare circa i farmaci necessari e non necessari ed al loro corretto utilizzo.
- Discutere eticamente con il *caregiver* circa la situazione e le procedure per la quale verrà intrapreso un percorso di educazione terapeutica.
- Indagare le preoccupazioni del *caregiver* e del paziente.
- Ricercare sempre segni di ansia, stress o stanchezza nel *caregiver*, in quanto queste potrebbero ostacolare il processo di memorizzazione delle informazioni fornite.
- Importanza della comunicazione interprofessionale e il coordinamento dei servizi nella comunità.
- Informazione standard in merito a tutto ciò che riguarda i farmaci che il *caregiver* dovrà somministrare (effetti terapeutici, effetti avversi, complicanze, dosaggio, posologia, nomi dei farmaci, basi di farmacologia, durata d'azione, ecc.)

- Informazione standard al *caregiver* (ma anche al paziente) circa la sintomatologia e tutto il corredo che ne deriva: capacità di riconoscere e rispondere ai sintomi comuni in una fase di fine vita.
- Discutere regolarmente con il paziente circa i temi etici che lo toccano particolarmente.
- Fornire scale di valutazione oggettive al fine di quantificare i sintomi non verbalizzabili dal paziente (es. dolore).
- Suggestire l'utilizzo di un diario in cui appuntare quanto inerente alle procedure svolte per il paziente.
- Suggestire l'utilizzo di siringhe pre-riempite (se disponibili), al fine di ridurre gli errori terapeutici.
- Garantire il supporto 24 ore su 24, indipendentemente dalla modalità.
- Sottolineare l'importanza di partecipare a riunioni e colloqui, ponendo tutte le domande in merito alle procedure.
- Evidenziare e mostrare sempre supporto e vicinanza, indagando il senso di abbandono che può percepire il *caregiver*.
- Fornire i recapiti telefonici per il supporto tramite chiamate.
- Fornire opuscoli e guide scritte così che il *caregiver* possa consultarli in caso di dubbi, dimenticanze o curiosità.
- Garantire visite domiciliari regolari e in caso di necessità percepita o espressa dal *caregiver*.
- Far partecipare concretamente il paziente nelle dimostrazioni pratiche alle procedure.
- Fornire le informazioni necessari al fine di comprendere la rete dei servizi.
- Rendere il *caregiver* edotto circa l'affidabilità delle informazioni ricercate in autonomia e fornire indicazioni pratiche per una corretta ricerca.
- Iniziale supervisione della modalità con cui il *caregiver* gestisce la terapia farmacologica in toto (procedura di somministrazione, conservazione dei farmaci, dosaggio, ecc.).

### **10° Studio (Hui et al., 2018):**

- Iniziare l'intero percorso con una formazione puntuale degli infermieri di cure palliative in relazione agli specifici ruoli che ricoprono.
- Intraprendere il percorso di assistenza ed educazione in anticipo, senza limitarsi al periodo di *end life* finale.
- Indagare le conoscenze di base del *caregiver* e del paziente, così da lavorare sulle lacune rilevate.
- Importanza del lavoro in *equipe* al fine di fornire un'assistenza multidimensionale.
- Personalizzare le cure per ricercare il giusto livello di intervento: per il giusto soggetto, nel giusto contesto e nel momento giusto.
- Indagare le manifestazioni fisiche del paziente.
- Indagare il disagio psicologico del paziente e del *caregiver*.
- Orientare il *caregiver* ed il paziente alla conoscenza delle reti a cui potersi rivolgere.
- Telefonate regolari da parte di infermieri di cure palliative.
- Approccio multidisciplinare personalizzato che si basa sulle esigenze del singolo paziente e del singolo *caregiver*.
- Intraprendere un processo informativo standardizzato con il paziente e con il *caregiver*, al fine di renderli edotti in toto circa la condizione in atto.
- Educare il *caregiver* nel riconoscimento precoce di manifestazioni cliniche e/o situazioni che possano essere il campanello d'allarme per condizioni che richiedono il supporto dall'esterno.
- Integrare nel processo educativo basato sulla pratica con un intervento psicosociale.
- Monitoraggio costante dei progressi e delle difficoltà incontrate da parte di *caregivers* e pazienti.