



Università degli Studi di Padova
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**“L’UTILIZZO DELLO STRUMENTO NURSING AND
CAREGIVER CORRELATION SCALE (SCALA NACCS) PER
LA RILEVAZIONE DELLE ATTIVITA’ ASSISTENZIALI
EROGATE AI PAZIENTI CHE NECESSITANO DI CURE
PALLIATIVE A DOMICILIO PER LA QUANTIFICAZIONE
DEI CARICHI DI LAVORO INFERMIERISTICO”**

Relatore:

Prof.ssa a c. Elena Grandolfo

Correlatore:

Dott. Marco Artico

Laureanda:

Franco Erika

matricola n. 1045956

ABSTRACT

Problema: Le cure palliative sono quelle cure che hanno lo scopo di alleviare i sintomi senza curare la malattia di base. L'infermiere ha il compito di prevenire e alleviare la sofferenza, così da garantire la miglior qualità di vita per il paziente e per le loro famiglie. La scelta di una persona di rimanere a casa fino alla fine della vita deve essere rispettata. La cura di questi pazienti richiede un approccio multidisciplinare in consultazione con pazienti e famiglia (Jouy). L'infermiere, per l'adeguata assistenza di questi pazienti, e per individuare quindi quelli che sono i suoi veri bisogni assistenziali, deve poter avvalersi di un metodo per la valutazione delle attività infermieristiche attuate a domicilio. Secondo alcuni studi, il dolore e i sintomi del paziente, non sono adeguatamente valutati e gestiti nel periodo di fine vita del paziente in cure palliative (Wilkie, 2012). Ecco che emerge la necessità dei familiari di essere aiutati nelle cure al proprio caro, e di essere sostenuti emotivamente (Claxton, Gosselin & Schmidt – Chamberlain). E' necessario quindi individuare i bisogni dell'assistito correttamente, così da poter soddisfare le sue esigenze e garantirgli una buona qualità di vita.

Scopo: L'utilizzo della la Scala NaCCS, come metodo di rilevazione delle attività, di pazienti che necessitano di cure palliative, permette di identificare il reale livello di complessità assistenziale per la quantificazione dei carichi di lavoro infermieristico.

Ipotesi: L'adozione della Scala NaCCs "Nursing and caregiver correlation Scale" , come metodo di rilevazione delle attività, di pazienti che necessitano di cure palliative a domicilio, aiuta una programmazione più efficace in termini di continuità, in relazione alla reale complessità assistenziale

Materiali e metodi: disegno di studio retrospettivo condotto nell'U.O di Cure Palliative domiciliari di Portogruaro.

Risultati: Dei 3531 profili complessivi individuati, sono stati rilevati maggiormente i profili di tipo A (545 profili), BF (485 profili), AF (465 profili), B (270 profili), AFO (234 profili). Attraverso l'analisi dei tempi spesi a domicilio del paziente dagli Infermieri di Cure Palliative, sono state rilevate le attività maggiormente complesse dal punto di vista assistenziale, rappresentate da: rilevazione test, istruzione caregiver terapia, gestione catetere venoso centrale, terapia microinfusoria/elastomeri, medicazioni semplici e terapia infusiva continua. Attraverso la valutazione dei tempi spesi per ogni attività assistenziale, messi in relazione con il profilo comprendente tali attività, la Scala NaCCs ha dimostrato la sua sensibilità nel rilevare i bisogni del

paziente, e la sua capacità di organizzare l'attività infermieristica nelle Cure Palliative Domiciliari. Ciò in quanto è in grado di dare un peso ad ogni attività assistenziale, e si dimostra sensibile alle variazioni dei profili assistenziali, ovvero: è in grado di rilevare l'aumento delle attività assistenziali nel momento in cui a un paziente a cui è stato assegnato un determinato profilo, ne viene assegnato uno diverso, solitamente maggiormente complesso.

Conclusioni: La Scala NaCCs si è dimostrata in grado di valutare i reali bisogni assistenziali del paziente, e del caregiver di quest'ultimo. Nel corso del tempo di presa in carico dell'assistito, questa Scala rileva le modificazioni dei bisogni del paziente e il loro progressivo incremento. Dal punto di vista organizzativo, la Scala NaCCs, è in grado di mettere in relazione il numero delle attività con l'aumento della complessità assistenziale. Attraverso l'uso di questa Scala è possibile identificare il reale livello di complessità assistenziale, e ciò può essere utilizzato come strumento per la quantificazione dei carichi di lavoro infermieristico, aiutando una programmazione più efficace in termini di continuità assistenziale. La variabile "tempo" è stata individuata come necessaria per una buona pratica infermieristica, e per gestire al meglio i sintomi del paziente, garantendogli una buona qualità di vita. Un'organizzazione sanitaria, che guarda alla qualità della vita del paziente in Cure Palliative Domiciliari, non può non tener conto dell'importanza di ottimizzare l'organizzazione dell'attività infermieristica, anche attraverso l'uso della Scala NaCCs, come strumento per raggiungere al meglio quest'obiettivo.

Parole chiave: Cure palliative, assistenza infermieristica, cure domiciliari, sintomi.

INDICE

INTRODUZIONE	6
CAPITOLO I: PROBLEMA, RILEVANZA, CONTESTO IN CUI SI SVILUPPA	8
1.1 Le cure palliative e la loro attivazione.....	8
1.2 Le cure palliative a domicilio	9
1.3 La rilevazione dei bisogni nel paziente e la Nursing and caregiver correlation Scale “NaCCs”	10
1.4 Scopo, ipotesi e quesiti di ricerca	11
CAPITOLO II: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	12
2.1. Revisione della letteratura	12
2.2 La gestione dei sintomi nel paziente terminale.....	13
2.3 Concetti di riferimento per lo sviluppo dello studio	14
2.4 Definizione dello strumento.....	16
CAPITOLO III: MATERIALI E METODI	20
3.1 Disegno dello studio	20
3.2 Campione	20
3.3. Setting	21
3.4 Attività di raccolta dati	21
3.5 Strumenti di raccolta dati	22
3.6 Affidabilità dei dati raccolti	22
3.7 Analisi dei dati raccolti	22
CAPITOLO IV: RISULTATI	24
4.1 Descrizione del campione	24
4.2 Analisi dei profili rilevati.....	24
4.3 Analisi dei bisogni rilevati	27
4.4 Confronto tra le diverse tipologie di profili	28

CAPITOLO V: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	30
5.1 Discussione dei risultati sui bisogni rilevati	30
5.2 Conclusioni	33
5.3 Limiti dello studio.....	34
5.4 Risvolti per la pratica clinica	34
BIBLIOGRAFIA	36
ALLEGATI	38

INTRODUZIONE

In Italia, negli ultimi anni, si è assistito a un progressivo aumento della popolazione di età anziana e all'aumento della sopravvivenza: l'Italia si trova al secondo posto nella graduatoria dell'indice di vecchiaia dei Paesi dell'Unione Europea. Secondo i dati Istat 2014, sono in aumento patologie quali le demenze e l'alzheimer, ma le principali cause di morte sono rappresentate dai tumori maligni, le cardiopatie ischemiche e le malattie cerebrovascolari. Nel momento in cui la patologia non risponde più alle terapie si può avere l'attivazione delle cure palliative. Queste ultime coinvolgono il paziente, ma anche la sua famiglia, e si impegnano nel controllo dei sintomi, in particolare del dolore, e di tutto il "sistema" paziente. Le cure palliative non ritardano né accelerano la morte, ma si impegnano a garantire la migliore qualità di vita al paziente, integrando gli aspetti psicologici e spirituali nella sua cura. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e vengono erogate da un team multi professionale: esso provvede ai bisogni dei pazienti in qualsiasi luogo abbiano scelto di essere curati, al domicilio o in ambito ospedaliero. Il paziente che riceve cure palliative a domicilio rimane nel proprio ambiente di vita abituale e può così mantenere le sue consuete relazioni affettive. Per fare ciò però è necessaria la figura del caregiver, ovvero di una o più persone che garantiscono la presenza continuativa e costante vicino al paziente: il caregiver inoltre, è la figura a cui può fare riferimento l'equipe di cure palliative domiciliari. I familiari devono essere aiutati nelle cure al proprio caro ed essere sostenuti emotivamente: ascoltare le preoccupazioni del paziente e della famiglia è essenziale per un'appropriata integrazione delle cure palliative (Lafond, 2013)¹. Ecco che diventa fondamentale individuare correttamente i bisogni assistenziali del paziente così da garantirgli una buona qualità di vita e la soddisfazione dei suoi veri bisogni. E' dimostrato che il tempo ridotto a disposizione dell'infermiere nel contesto di cure palliative ha un effetto negativo sul processo di cura, riducendo la qualità di quest'ultima (Karen Marie Dalgaard, Charlotte Delmar, 2008)². La "Nursing and caregiver correlation Scale", Scala NaCCs, è uno strumento per misurare il carico di lavoro infermieristico domiciliare, rilevando le attività assistenziali erogate dall'equipe di cure palliative al paziente ed esprimendole in minuti/mese. Questo strumento è stato definito prendendo come riferimento il documento sulla revisione dei LEA di Assistenza nelle Cure

¹ Lafond, D.A. (2013). Clinical Nurse satisfaction with early integration of Palliative Care. *Cancer Nursing*, 36, 91 – 92

² Dalgaard, K.M., and Delmar, C. (2008). The relevance of time in palliative care nursing practice. *International journal of Palliative Nursing*, 14, 472 – 476.

Domiciliari del 18/10/2005, e l'elenco delle prestazioni assistenziali erogate più frequentemente dall'infermiere domiciliare. Questo strumento misura inoltre l'assistenza "informale" erogata, ovvero il carico di lavoro domiciliare attribuito dagli infermieri ai caregivers del paziente: ciò per sottolineare l'importanza dei caregivers del paziente e il loro ruolo essenziale nell'assistenza al domicilio. In questo elaborato di tesi è stato utilizzato un disegno di studio retrospettivo, per valutare se l'uso della Scala NaCCs è uno strumento in grado di rilevare i bisogni assistenziali del paziente in cure palliative domiciliari, aiutando la programmazione in termini di continuità relazionata alla complessità assistenziale del paziente.

CAPITOLO I: PROBLEMA, RILEVANZA, CONTESTO IN CUI SI SVILUPPA

1.1 Le cure palliative e la loro attivazione

Secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, OMS, “le cure palliative sono un approccio atto a migliorare la qualità di vita dei pazienti, confrontati con una malattia inguaribile ed evolutiva, e dei loro familiari, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza ottenuti grazie alla precoce identificazione, alla valutazione accurata e al trattamento del dolore e dell'insieme dei problemi fisici, psicosociali e spirituali.” Nel momento in cui nessun trattamento medico è più possibile, la cura non si interrompe, ma vengono attivate le cure palliative. Queste ultime sono rivolte a pazienti con patologia cronica ed evolutiva in fase terminale e hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita del paziente, rispettando le sue volontà e accompagnandolo in modo dignitoso nel suo percorso di fine vita. Alcuni pazienti vengono ricoverati in una struttura ospedaliera, o in hospice, altri invece decidono di rimanere a casa nell'ultimo periodo di vita. Il domicilio solitamente è il luogo che si predilige per erogare le cure palliative, in quanto si ha un maggior supporto della famiglia del paziente e vengono mantenute le relazioni sociali di quest'ultimo. Spesso però accade che non venga riconosciuta la complessità, anche in termini di tempo, di alcuni interventi infermieristici quali, per esempio, la cura del paziente e la cura post – mortem (Hadders, Paulsen, Fougner, 2014)³. L'ultimo periodo di vita è caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia e dalla presenza di vari segni e sintomi che condizionano e spesso limitano la vita del paziente, quali: dolore, dispnea, stipsi, vomito e stato confusionale. Spesso questi pazienti presentano inoltre prurito, astenia, malnutrizione e conseguente cachessia. I pazienti che decidono di rimanere al proprio domicilio e ricevere cure palliative, in particolare per la loro complessità assistenziale, necessitano di cure sia da parte del personale sanitario, che da parte della propria famiglia (Gro, Dahl, Fossa, Wahl, Moum, 2006)⁴. La gestione adeguata del dolore e dei sintomi del paziente nel fine vita, è una componente essenziale delle cure palliative, e richiede l'integrazione del personale sanitario e del caregiver del paziente. Secondo alcuni studi, il dolore e i sintomi del paziente, non sono adeguatamente valutati e gestiti

³ Hadders, H., Paulsen, B., and Fougner, V. (2014). Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post – mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 159 – 166.

⁴ Gro, E.K., Dahl, A.A., Fossa, S.D., Wahl, A.K., and Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support care cancer*, 14, 943 – 951.

nel periodo di fine vita del paziente in cure palliative (Wilkie, 2012)⁵. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, oltre che dei problemi psicologici e sociali del paziente, è fondamentale per ottenere la migliore qualità di vita del malato. La Scala NaCCs è uno strumento in grado di rilevare le attività assistenziali che verranno erogate al paziente in cure palliative domiciliari, evidenziando quelli che sono i suoi bisogni. L'utilizzo di questo strumento deve essere posto in relazione con la reale complessità assistenziale per valutare la sua capacità di aiutare una programmazione più efficace in termini di continuità assistenziale, e per soddisfare tutti i bisogni del paziente.

1.2 Le cure palliative a domicilio

L'assistenza domiciliare integrata è un servizio sanitario fondamentale nella società italiana, in cui il processo di invecchiamento della popolazione è molto evidente: al proprio domicilio, al paziente, sono assicurate prestazioni assistenziali di medicina generale e specialistica, prestazioni infermieristiche e di riabilitazione. Negli ultimi anni si sta assistendo a una razionalizzazione delle risorse e ad un potenziamento dei servizi sanitari territoriali; i pazienti assistiti al proprio domicilio sono aumentati : da 494 mila nel 2008 a 533 mila nel 2009, fino ad arrivare a 597 mila nel 2010. Gli anziani ultrasessantacinquenni che usufruiscono dell'assistenza domiciliare sono una buona parte del totale: secondo i dati Istat 2013, in Italia la percentuale è dell'84 per cento. Negli ultimi anni sono quindi aumentati i pazienti assistiti al proprio domicilio, anche per quanto riguarda l'ambito delle cure palliative: si rileva che il numero di pazienti deceduti in ospedale con una diagnosi primaria o secondaria di tumore, continua a decrescere dal 2007 al 2012 (Ministero della Salute 2014). L'assistenza palliativa domiciliare prevede inoltre la presenza di un team che lavora congiuntamente per fornire le cure più adatte a ogni paziente in quel preciso momento della vita. È necessario sfatare il mito che le cure palliative sono un sinonimo di “rinuncia” o di “fine vita” (Mazanec e Prince – Paul, 2014)⁶. In futuro, sempre più persone necessiteranno di cure palliative e quindi di assistenza nella fase terminale della vita: ciò è dovuto a un aumento delle malattie croniche incurabili e a un progressivo invecchiamento della popolazione. Quest'ultimo, associato alla crescente prevalenza di malattie legate all'invecchiamento, come ad esempio il cancro e la demenza, servirà ad alimentare la

⁵ Wilkie, D.J. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing outlook*, 60, 357 – 364.

⁶ Mazanec, P., and Prince– Paul, M. (2014). Integrating Palliative Care into active cancer treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 203 – 211.

domanda per le cure palliative nei prossimi anni (Wiencek e Coyne, 2014)⁷. Adeguatezza degli interventi assistenziali e rilevazione corretta dei bisogni del paziente, rappresentano gli aspetti fondamentali su cui concentrarsi per garantire un'erogazione di cure palliative domiciliari efficace, in quanto al centro del progresso scientifico è presente il paziente. Il rispetto dei bisogni, dei valori e delle preferenze del paziente e della sua famiglia, sono al centro degli obiettivi delle Cure Palliative (McCabe e Coyle, 2014)⁸.

1.3 La rilevazione dei bisogni nel paziente e la Nursing and caregiver correlation Scale “NaCCs”

L'impegno assistenziale domiciliare sta diventando progressivamente più complesso e impegnativo, con un carico di lavoro che può essere molto variabile da paziente a paziente. Alla fine della vita inoltre, i pazienti presentano vari sintomi quali: fatica, dolore, mancanza di energia, debolezza e perdita d'appetito. Questi sintomi spesso non sono ben trattati (Park, Rosenstein, 2014)⁹. La Nursing and caregiver correlation scale, “Scala NaCCs”, è uno strumento di misurazione del carico di lavoro infermieristico domiciliare. Questo strumento è stato definito, nell'anno 2007, da un gruppo di lavoro che comprendeva: Infermiere Dirigente delle Professioni Sanitarie, Infermiere Dirigente Responsabile dell'Area Territoriale, Coordinatori Infermieristici dell'Assistenza Domiciliare Infermieristica dei tre Distretti e dai tre Infermieri domiciliari esperti. Durante la definizione dello strumento, è stato assunto come riferimento un documento in particolare, ovvero il documento della Commissione LEA 18/10/2005 sulla revisione dei LEA di Assistenza nelle Cure Domiciliari. In particolare si è tenuto conto dell'elenco delle “prestazioni assistenziali più frequentemente erogate” dall'infermiere domiciliare (Allegato n° 2). Questa Scala contiene 49 attività assistenziali diverse che possono essere erogate al paziente in cure palliative domiciliari. Le suddette attività sono la dimostrazione dei bisogni del paziente, e comprendono: attività di tipo valutativo diagnostico, attività educativa relazionale e ambientale, attività clinica di tipo terapeutico, funzione respiratoria alimentare ed escretoria, trattamento delle lesioni cutanee e trattamenti di tipo riabilitativo. Secondo il documento della Commissione LEA 18/10/2005, nel momento di presa in carico del paziente, la Scala NaCCs prevede

⁷ Wiencek, C., and Coyne, P. (2014). Palliative care delivery models. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 227 – 233.

⁸ McCabe, M.S., and Coyle, N. (2014). Ethical and legal issues in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 287 – 295.

⁹ Park, E.M., Rosenstein, D.L. (2014). Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *Medical Journal*, 75, 279 – 282.

la necessità di una valutazione multidimensionale, la definizione di un piano di cura e un intervento di tipo multidisciplinare.

1.4 Scopo, ipotesi e quesiti di ricerca

Lo **scopo** del presente studio è quello di rilevare se la Scala NaCCS, come metodo di rilevazione delle attività assistenziali, di pazienti che necessitano di cure palliative, permette di identificare il reale livello di complessità assistenziale, per la quantificazione dei carichi di lavoro infermieristico.

L'**ipotesi** iniziale è: L'adozione della Scala NaCCs "Nursing and caregiver correlation Scale" , come metodo di rilevazione delle attività assistenziali, di pazienti che necessitano di cure palliative a domicilio, aiuta una programmazione più efficace in termini di continuità, in relazione alla reale complessità assistenziale.

I **quesiti** a cui si vorrà rispondere attraverso la realizzazione del presente studio sono:

- ✓ La Scala NaCCS si dimostra utile nel rilevare i veri bisogni assistenziali del paziente?
- ✓ Questa scala è in grado di organizzare l'attività infermieristica, a livello delle cure palliative domiciliari, correttamente?
- ✓ La Scala NaCCs è in grado di rilevare quelle che sono le attività maggiormente complesse dal punto di vista assistenziale?

CAPITOLO II: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

2.1. Revisione della letteratura

La revisione della letteratura relativa alla gestione dei sintomi del paziente in cure palliative domiciliari e alle difficoltà incontrate dagli infermieri nella gestione di questi pazienti, è stata effettuata a partire da marzo 2015 ad agosto 2015, attraverso la consultazione di banche dati online quali Pubmed. Sono state utilizzati termini MeSH e parole chiave come strategia di ricerca. Le parole chiave utilizzate per comporre la stringa di ricerca, in forma combinata, sono le seguenti:

- ✓ Palliative care [Mesh];
- ✓ Nursing [Mesh];
- ✓ Domiciliary care [Mesh];
- ✓ Symptoms [Mesh];
- ✓ Management [Mesh];
- ✓ Problems [Mesh];
- ✓ Patients [Mesh];
- ✓ Needs assessment [Mesh];

Le stringhe di ricerca sono state composte nelle seguenti modalità:

- ✓ " Palliative care "[Mesh] AND "Nursing/ care "[Mesh];
- ✓ "Palliative care "[Mesh] AND "home care "[Mesh] AND "nursing "[Mesh];
- ✓ "Palliative care "[Mesh] AND "nursing "[Mesh] AND "management "[Mesh];
- ✓ "Palliative care "[Mesh] AND "symptom/ management "[Mesh];
- ✓ "Palliative care "[Mesh] AND "patients "[Mesh] AND "Needs assessment "[Mesh];

L'operatore booleano utilizzato per fare la revisione della letteratura è stato AND.

Sono stati impostati come filtri i seguenti limiti:

- ✓ Studi su esseri umani;
- ✓ Articoli pubblicati negli ultimi 10 anni.
- ✓ Articoli in inglese;

La selezione degli articoli è stata sulla base dei seguenti principi:

- ✓ Pertinenza dello studio rispetto al tema indagato ovvero la rilevazione dei bisogni e la gestione dei sintomi nei pazienti in cure palliative domiciliari;
- ✓ Setting dello studio: cure palliative domiciliari;

Sono stati esclusi tutti gli articoli non pertinenti a questi criteri.

I full text degli articoli selezionati sono stati poi analizzati in modo più approfondito.

2.2 La gestione dei sintomi nel paziente terminale

La gestione dei sintomi nel paziente in fase terminale rappresenta un aspetto fondamentale per la pratica infermieristica, in particolare per quanto riguarda gli infermieri di cure palliative. Molti dei pazienti che vivono con malattia avanzata, presentano sintomi non ben trattati e, spesso, il paziente e la famiglia di quest'ultimo non si rendono conto che gran parte di questa sofferenza è evitabile (Park & Rosenstein, 2014)¹⁰. La gestione corretta dei sintomi è uno degli aspetti fondamentali per garantire la qualità di vita del paziente. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, definisce la qualità della vita come "la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni." Le cure palliative si propongono di dare al paziente una buona qualità di vita, e dignità alla vita del malato fino alla fine. Queste cure affermano il valore della vita, considerano la morte come un evento naturale e offrono un sistema di supporto per aiutare l'assistito a vivere il più attivamente possibile fino al decesso. Le cure palliative non prendono in carico solo il paziente, ma anche la sua famiglia. Esse infatti hanno un ruolo fondamentale nell'aiutare la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e, successivamente, con il lutto. È stato provato che chi ha ricevuto cure palliative, ha dimostrato miglioramenti clinicamente significativi nella qualità di vita e miglioramenti dell'umore, rispetto ai pazienti che non le ricevono (Park & Rosenstein, 2014)¹¹. Nonostante questo, il dolore e altri sintomi, non sono adeguatamente valutati e gestiti alla fine della vita. Ciò accade per vari motivi: spesso i pazienti hanno convinzioni e idee sbagliate sul dolore e sul suo trattamento. Spesso è presente nei pazienti la paura per i farmaci e per gli effetti collaterali di quest'ultimi: ecco che il paziente tende a non riferire i propri sintomi. In alcuni casi, l'errata gestione dei sintomi è causata dalla mancanza di tempo per la valutazione adeguata dei sintomi e del dolore. Solo, in una minoranza di casi viene data una bassa priorità ai sintomi e alla loro gestione (Wilkie,

¹⁰ Park, E.M., Rosenstein, D.L. (2014). Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *Medical Journal*, 75, 279 – 282.

¹¹ Park, E.M., Rosenstein, D.L. (2014). Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *Medical Journal*, 75, 279 –282.

2012)¹². Messi da parte questi aspetti, le cure palliative presentano però alcune problematicità nella loro erogazione, ovvero: spesso sono presenti difficoltà di comunicazione tra il servizio e la famiglia e si hanno vincoli di tempo eccessivi e limitanti l'attività infermieristica (Davies *et al.*,2013)¹³. Secondo alcuni studi infatti viene richiesta una quantità di tempo sufficiente nella clinica, da parte degli infermieri (Hadders, Poulsen, Fougner, 2014)¹⁴. Ciò che rimane fondamentale è riconoscere l'importanza di fare uno sforzo dedicato a far conoscere le conseguenze psicosociali del paziente che vive con patologie terminali avanzate, e di individuare nuove strategie per migliorare la qualità di vita di questi pazienti (Park & Rosenstein, 2014)¹⁵. È presente infatti la necessità di rilevare i bisogni dei pazienti così da garantire loro un miglioramento della qualità di vita e la riduzione dei sintomi.

2.3 Concetti di riferimento per lo sviluppo dello studio

Secondo la definizione del National Council for Hospice and Palliative care Service, il malato in fase terminale è un paziente affetto da malattia inguaribile con aspettativa di vita di circa 90 giorni, non più suscettibile di terapia specifica chemio - radio terapeutica o chirurgica, con un indice di Karnofsky minore o uguale a 50. Il documento della Commissione LEA 18/10/2005 definisce i pazienti presi in carico dalle cure palliative: essi comprendono persone affette da patologie e criticità specifiche, con un elevato livello di complessità, quali: malati terminali oncologici e non, pazienti con patologie neurologiche degenerative/progressive in fase avanzata, pazienti con necessità di supporto ventilatorio invasivo o in stato di minima coscienza. Il malato terminale spesso è portatore di quello che viene definito “dolore totale”, ovvero un’insieme di problematiche sia fisiche che psicologiche che vanno a ridurre la qualità della vita del paziente. Queste problematiche comprendono: alterazioni dell’aspetto fisico, depressione, perdita della posizione sociale e del proprio ruolo familiare, dipendenza, insoddisfazione per il risultato inefficace delle terapie e paura della morte. Queste persone inoltre, perdono progressivamente la capacità di soddisfare i propri bisogni

¹² Wilkie, D.J. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing outlook*,60, 357 – 364.

¹³ Davies, N., Maio, L., Van Riet Paap, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., et al. (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging e mental Health*, 18, 400 – 410.

¹⁴ Hadders, H., Paulsen, B., and Fougner, V. (2014). Relatives’ participation at the time of death: Standardisation in pre and post – mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 159 – 166.

¹⁵ Park, E.M., Rosenstein, D.L. (2014). Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *Medical Journal*, 75, 279 – 282.

primari e si crea una situazione di dipendenza da altri, anche a causa della presenza di sintomi che limitano fortemente la vita del paziente. Questi ultimi possono essere legati ad alterazioni anatomiche e a disturbi funzionali della malattia primitiva: i sintomi possono essere dovuti allo sviluppo della massa primaria, alla comparsa di neuropatie periferiche e ad alterazioni cutanee. Il **dolore** è un sintomo nella maggior parte dei pazienti in fase terminale. Esso coinvolge vari aspetti nel paziente ovvero: componente sensoriale e fisiopatologica, componente affettiva e componente cognitiva (ovvero il modo in cui il dolore influenza il modo in cui la persona vede sé stessa). In alcuni casi però sono presenti alcuni ostacoli alla gestione corretta del dolore: spesso sono presenti, nel paziente o nella sua famiglia, delle convinzioni sbagliate riguardanti il dolore e il suo trattamento. Il dolore inoltre può essere influenzato da fattori quali l'insonnia, l'ansia, la nausea e l'affaticamento. Il paziente in fase terminale spesso presenta anche **dispnea**: la sua frequenza aumenta progressivamente con il progredire della patologia nei pazienti oncologici. Questo sintomo è causato da tumori intra – toracici, infezioni polmonari, versamento pleurico e fibrosi del tessuto polmonare, ai quali spesso si associano: BPCO, asma, ascite, obesità e il dolore. Secondo alcuni dati del Ministero della Salute, la dispnea è presente dal 21% al 78.65% nei pazienti con cancro avanzato ed è riportata ad una intensità tra moderata e severa nel 10-63% dei pazienti. La **nausea e il vomito** sono sintomi presenti in più del 60% dei pazienti in fase terminale, ed hanno diverse cause: ostruzione gastrica e intestinale, presenza di massa tumorale a livello del tratto gastrointestinale, uremia ed effetti collaterali dei farmaci sono alcuni dei fattori provocanti la nausea e il vomito. A quest'ultimi spesso si accompagna un altro sintomo: la **stipsi**. Spesso essa è causata dall'inattività, dal ridotto introito di fibre e di liquidi nella dieta, e dall'utilizzo di farmaci oppiacei nella terapia analgesica del paziente. Un'altra causa ricorrente della stipsi è la possibilità di una natura organica del disturbo, ovvero la presenza di neoplasie addominali. La riduzione progressiva del movimento spesso causa la formazione di **lesioni da compressione**: si ha una sofferenza dei tessuti molli ad origine circolatoria. Nel paziente in fase terminale, spesso allettato, la pressione esercitata a livello delle prominenze ossee crea stasi, conseguente ischemia del tessuto, fino ad arrivare alla necrosi. Il paziente in fase terminale deve essere aiutato nei movimenti quotidiani, anche semplicemente nell'alzarsi dal letto, nel camminare e nelle attività di cura alla persona, in modo così da ridurre il tempo di permanenza a letto dell'assistito. Quando le condizioni dell'assistito, con la progressione della malattia, si aggravano il paziente è costretto a letto e la posizione deve essere il più confortevole

possibile, da qui la necessità dell'utilizzo di presidi antidecubito e del cambio di posizione del paziente allettato. È necessario prevenire le lesioni da pressione in quanto possono diventare un'ulteriore fonte di sofferenza per il paziente. Tutti i sintomi citati finora comportano delle limitazioni nella vita del paziente, e devono quindi essere valutati e monitorati dall'infermiere di cure palliative, affinché egli possa intervenire per gestirli. Per fare questo l'infermiere deve poter rilevare nel paziente quelli che sono i suoi bisogni nel modo più affidabile possibile, così da poter soddisfare questi bisogni e garantire una buona qualità di vita al paziente preso in carico.

2.4 Definizione dello strumento

I Livelli Essenziali di Assistenza, LEA, hanno sottolineato l'importanza del rispetto della dignità della persona, dell'equità nell'accesso all'assistenza e della sua appropriatezza, sia per quanto riguarda l'ambito ospedaliero che per quello territoriale.

Se si guarda all'assistenza al paziente che riceve cure palliative a domicilio, sicuramente l'infermiere è la figura cui fanno riferimento le famiglie e i caregiver dei pazienti: per capire cosa accade al proprio caro, per un consiglio, per capire come comportarsi in particolari situazioni, ma anche per ricevere da lui educazione alla "gestione" del paziente. È importante quindi tener conto anche dell'assistenza erogata al paziente dalla famiglia e dal caregiver, oltre che dell'assistenza erogata dall'infermiere professionale.

Lo strumento proposto, la Nursing and Caregiver Correlation Scale, NaCCS, è uno strumento di misurazione del carico di lavoro infermieristico domiciliare per ogni paziente, ed è caratterizzata dall'inclusione, nel calcolo di misurazione del carico di lavoro, delle attività assistenziali erogate dal caregiver, a lui attribuite dall'infermiere.

Questo strumento quindi non valuta gli accessi – mese forniti al paziente, ma fornisce tre misurazioni:

- ✓ Il tempo, in minuti/mese, di assistenza diretta erogata dall'Infermiere domiciliare per paziente;
- ✓ il tempo assistenziale, in minuti/mese, erogato dal paziente e/o caregiver per prestazioni assistenziali espressamente attribuitegli dall'Infermiere domiciliare di riferimento;
- ✓ il tempo totale, in minuti/mese, dell'assistenza diretta erogata al paziente a domicilio;

Questo strumento è in grado quindi di misurare in maniera retrospettiva, le attività assistenziali erogate ad ogni paziente per tutto il tempo della presa in carico. Esso è in

grado quindi di misurare il carico di lavoro infermieristico domiciliare espresso in minuti/ mese dell'assistenza erogata. Questo strumento è stato definito, nell'anno 2007, da un gruppo di lavoro che comprendeva: Infermiere Dirigente delle Professioni Sanitarie, Infermiere Dirigente Responsabile dell'Area Territoriale, Coordinatori Infermieristici dell'Assistenza Domiciliare Infermieristica dei tre Distretti e dai tre Infermieri domiciliari esperti. Durante la definizione dello strumento, è stato assunto come riferimento un documento in particolare, ovvero il documento della Commissione LEA 18/10/2005 sulla revisione dei LEA di Assistenza nelle Cure Domiciliari. In particolare si è tenuto conto dell'elenco delle "prestazioni assistenziali più frequentemente erogate" dall'infermiere domiciliare (Allegato n°2). Il processo di definizione dello strumento si è svolto in tre fasi, sviluppando gli *items* sulla base di ciò che viene affermato dagli autori Carmines e Zeller (1979) e da Netemeyer et al (2003), ovvero: per sviluppare gli *items* di uno strumento, bisogna per prima cosa definire il costrutto di interesse e le sue dimensioni, ricercando in letteratura ed eseguendo dei campionamenti sulla popolazione di riferimento. La **prima fase** consisteva nel rilevare le attività di assistenza diretta erogate a domicilio, dagli Infermieri domiciliari e anche dai soggetti del "sistema" paziente, su specifica attribuzione degli Infermieri. In questa fase si è svolta la raccolta dati a domicilio in cui sono stati coinvolti i Coordinatori Infermieristici e tutti 45 gli Infermieri domiciliari dei 3 Distretti attinenti all'Azienda. Gli infermieri hanno eseguito rilevazioni domiciliari delle attività assistenziali che sono state erogate a ogni paziente, e hanno valutato il tempo di esecuzione di quest'ultime. Le rilevazioni erano eseguite al domicili o del paziente. Ogni attività erogata presente nell'elenco veniva contrassegnata e, se non era presente, veniva aggiunta manualmente. Ognuna delle attività era misurata temporalmente con un cronometro: il dato poi era riportato vicino all'attività. Tutti gli Infermieri hanno contribuito alla raccolta dei dati per totali 30 giorni nel corso dell'anno 2007. Nella **seconda fase** sono stati analizzati i dati raccolti da parte di un gruppo di lavoro aziendale ritenuti esperti dell'oggetto di studio. È stato così validato l'elenco di attività di assistenza diretta e il tempo in minuti da assegnare a ciascuna attività. Le schede, per essere prese in esame, dovevano essere compilate correttamente e completamente. Ad ogni attività assistenziale è stato assegnato il tempo di esecuzione della stessa, tenendo conto dei tempi rilevati dagli Infermieri precedentemente a domicilio. Dei tempi ricavati a domicilio si è utilizzata la mediana, in quanto ci si è trovati di fronte a distribuzioni asimmetriche. Alcuni attività presenti nell'elenco delle prestazioni della Commissione LEA erano simili tra loro, ed è

così che il gruppo di lavoro ha deciso di raggrupparle in un unico *items*. In origine l'elenco prevedeva 67 *items*: ne sono stati eliminati sei, riconducibili all'assistenza infermieristica indiretta. Altri sei sono stati eliminati in quanto è stato rilevato che si riferivano ad attività assistenziali svolte in contemporanea ad altre, con il rischio di una sovrastima della misurazione del carico di lavoro. Vi era inoltre la presenza di altri 6 *items* che non sono mai stati rilevati precedentemente nelle schede compilate dagli infermieri domiciliari, e sono stati quindi rimossi. Si è proceduto poi all'aggiunta nell'elenco definitivo di sei *items*: queste attività non erano comprese nell'elenco, ma erogate dagli infermieri in modo costante. Esse sono:

- ✓ Saturimetria;
- ✓ Educazione paziente all'auto cateterismo;
- ✓ Educazione caregiver alla gestione catetere condom;
- ✓ Assistenza al medico specialista/MMG/PLS;
- ✓ Igiene intima;
- ✓ Educazione caregiver alla gestione PEG/SNG.

Per quanto riguarda l'*item* "Posizionamento/sostituzione/gestione cateterismo vescicale", esso è stato suddiviso in due *items* separati, ovvero: "posizionamento/sostituzione catetere vescicale" e "gestione catetere vescicale", in quanto la prima attività assistenziale è erogata unicamente dagli infermieri, mentre la seconda attività è gestita dal "sistema" paziente. Dall'elenco delle attività è stato rimosso l'*item* "Gestione derivazioni urinarie", in quanto è stato considerato una ripetizione dell'*item* "gestione cateterismo sovrapubico o altre derivazioni urinarie". Si è ottenuto così un elenco comprendente 50 attività infermieristiche riconducibili all'assistenza diretta. Gli infermieri domiciliari hanno considerato l'elenco delle attività chiaro e di semplice leggibilità. Nella **terza fase** il gruppo di lavoro si è impegnato nella costruzione della scheda di misurazione del carico di lavoro infermieristico domiciliare oggetto dello studio. Si è deciso di creare una scheda informatizzata usando un *software* con fogli di calcolo. Sono stati inoltre decisi gli *items* da inserire nella scheda:

Elenco attività assistenziali;

- ✓ Frequenza attività erogata da infermiere domiciliare (mese);
- ✓ Frequenza attività erogata da paziente o caregiver (mese);
- ✓ Tempo assistenza infermiere (minuti/mese);
- ✓ Tempo assistenza paziente o caregiver (minuti/mese);
- ✓ Tempo totale assistenza (minuti/mese);

Nel primo *item* è presente l'elenco delle attività di assistenza diretta che possono essere erogate a domicilio. L'*item* "Tempo assistenza infermiere in minuti/mese" ci dà il valore dell'assistenza erogata direttamente dall'infermiere a domicilio del paziente, in minuti/mese. L'*item* "Tempo assistenza paziente o caregiver in minuti/mese" ci fornisce il valore totale dell'assistenza erogata al paziente a domicilio dal "sistema" paziente in minuti/mese. Quest'ultima è stata loro assegnata dall'Infermiere Domiciliare. Infine, l'*item* "Tempo totale assistenza in minuti/mese", fornisce il valore in minuti/mese del totale dell'assistenza erogata al paziente a domicilio. Questo valore è ottenuto sommando i tempi dell'assistenza erogata al paziente dall'Infermiere con i tempi dell'assistenza erogata direttamente dal "sistema" paziente a domicilio.

CAPITOLO III: MATERIALI E METODI

3.1 Disegno dello studio

In questo lavoro di ricerca è stato utilizzato un disegno di studio retrospettivo per rilevare l'efficacia dell'utilizzo della Scala NaCCs "Nursing and caregiver correlation Scale" come metodo di valutazione per la rilevazione delle attività assistenziali nei pazienti a domicilio che necessitano di cure palliative. Lo studio ha voluto rilevare le relazioni esistenti tra le variabili considerate, ovvero: attività assistenziali rilevate con l'utilizzo della Scala NaCCs e poi erogate al paziente, complessità dei pazienti in relazione all'ipotesi dello studio di partenza.

Lo studio si è organizzato nelle seguenti fasi:

- definizione del problema sulla base dell'ipotesi di ricerca;
- revisione bibliografica attraverso banche dati internazionali;
- definizione del progetto di tesi;
- definizione del setting per applicare il progetto di studio del campione;
- strutturazione degli strumenti di raccolta dati;
- richiesta di autorizzazione per la raccolta dati al direttore delle attività didattiche del C.d.L. di Infermieristica sede di Portogruaro, al Direttore di Unità Operativa e al Direttore Generale;
- consulenza con esperto di analisi statistiche per valutare l'utilità dello strumento ai fini delle analisi statistiche che si volevano eseguire;
- colloquio di informazione e di esplicazione del problema con l'Infermiere Coordinatore di Unità Operativa;
- raccolta dati nell'Unità Operativa e rilevazione con Scala NaCCs delle attività assistenziali erogate ai pazienti;
- inserimento in excel dei dati raccolti;
- analisi dei dati raccolti con l'esperto di analisi statistiche;
- discussione dei dati raccolti;
- stesura definitiva del presente elaborato;

3.2 Campione

La popolazione di riferimento del corrente studio ha compreso i pazienti sottoposti ad attività assistenziali rilevate con Scala NaCCs, presi in carico dall'Unità Operativa di Cure Palliative di Portogruaro dell'Azienda ULSS n.10 "Veneto Orientale", dal 1 settembre 2012 al 30 giugno 2015. Il campione comprende anche i pazienti che sono

stati presi in carico dall'Unità di Cure Palliative di San Donà Di Piave. Ogni paziente viene inserito in un "profilo" che lo caratterizza in relazione ai suoi bisogni: ogni profilo viene rinnovato e riconfermato settimanalmente. Ecco quindi che i profili sono settimanali e possono variare nel corso del tempo di presa in carico assistenziale dell'assistito. Sono stati inclusi nello studio tutti i pazienti che avessero almeno due profili settimanali. Sono stati invece esclusi dallo studio i pazienti nei quali non è stata utilizzata la Scala NaCCs, e quei profili che si riferivano a un solo paziente. Inoltre, sono stati esclusi anche i profili paziente "supporto psicologico" con lo scopo di concentrarci maggiormente nelle attività assistenziali prettamente infermieristiche. Non sono stati inclusi nello studio i pazienti con un solo profilo settimanale in quanto è stato considerato non rappresentativo all'interno del campione.

Il campione effettivo è di 414 pazienti, per un totale di 3531 profili.

3.3. Setting

Lo studio è stato condotto presso l'Unità Operativa di Cure Palliative di Portogruaro dell'Azienda ULSS n.10 "Veneto Orientale", Si è scelto di includere anche i pazienti presi in carico dall'Unità di Cure Palliative di San Donà Di Piave. La raccolta dati è stata realizzata dal 1 settembre 2012 al 30 giugno 2015.

3.4 Attività di raccolta dati

Prima di iniziare la raccolta dati, è stata necessaria la richiesta di autorizzazione allo svolgimento del tirocinio finalizzato alla tesi e alla raccolta dati, al direttore delle attività didattiche del C.d.L. di Infermieristica sede di Portogruaro, al Direttore di Unità Operativa in cui è stato condotto lo studio "Cure Palliative Domiciliari", e al Direttore Generale dell'azienda ULSS 10. Dopo aver ottenuto l'autorizzazione si è proceduto all'incontro con il Coordinatore Infermieristico di Unità Operativa in cui è stato condotto lo studio: qui è stato presentato il progetto di tesi, lo strumento di raccolta dati, e sono stati concordati i tempi del tirocinio finalizzato alla tesi e le modalità di raccolta dati. Gli infermieri dell'Unità Operativa sono stati informati rispetto al progetto di tesi e all'obiettivo da perseguire attraverso la raccolta dati. Secondo gli accordi presi con il Coordinatore Infermieristico di Unità Operativa e con i due infermieri, la raccolta dati si è svolta nel momento del cambio turno, in cui era possibile incontrare entrambi gli infermieri, fino al momento in cui l'infermiere di turno rimaneva in sede. L'attività di raccolta dati è stata eseguita in autonomia e allo stesso tempo monitorata da uno dei

due infermieri dell'Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari, nonché correlatore di questa tesi. I giorni in cui eseguire la raccolta dati sono stati concordati con il correlatore e con il Coordinatore Infermieristico, in base ai turni degli infermieri.

3.5 Strumenti di raccolta dati

Per la raccolta dati è stato utilizzato lo strumento di rilevazione delle attività assistenziali Scala NaCCs (Allegato n° 3). Lo strumento comprende l'elenco delle attività assistenziali erogabili al paziente, la frequenza di ogni attività assistenziale erogata dall'Infermiere Domiciliare e il tempo di assistenza dell'Infermiere espresso in minuti/ settimana. Nel momento della definizione di questo strumento, è stato assunto come riferimento il documento della Commissione LEA 18/10/2005 sulla revisione dei LEA di Assistenza nelle Cure Domiciliari. Si è tenuto conto dell'elenco delle prestazioni assistenziali "più frequentemente erogate" dalla figura dell'Infermiere domiciliare. Sono state quindi apportate delle modifiche all'elenco presente nel documento della Commissione LEA. (Allegato n°4). L'insieme di attività assistenziali elencate vanno a costituire quella che è lo strumento di questa tesi: la Scala NaCCs.

3.6 Affidabilità dei dati raccolti

Lo scopo di garantire l'affidabilità dei dati raccolti è stato perseguito presentando il progetto di tesi al Direttore di Unità Operativa e al Coordinatore Infermieristico, informando inoltre gli infermieri rispetto a ogni aspetto del progetto di tesi stesso. Quest'ultima azione è stata realizzata insieme al correlatore di questa tesi nonché infermiere dell'Unità Operativa in cui è stato svolto il tirocinio finalizzato alla tesi. I dati raccolti dagli infermieri, al loro rientro in sede, venivano inseriti e salvati nel database presente in Unità Operativa. Ogni giorno i dati raccolti, ovvero gli interventi e le attività assistenziali eseguiti a domicilio, lo stato di salute degli assistiti e i bisogni assistenziali rilevati erano oggetto di confronto tra i due infermieri: ciò è avvenuto anche nel momento del tirocinio effettuato dall'autore della tesi.

3.7 Analisi dei dati raccolti

I dati, dopo essere stati raccolti, sono stati inseriti nel software Excell di Microsoft Office 2007. In seguito, sono stati valutati e analizzati dall'esperto di analisi statistiche. I dati sono stati rappresentati attraverso media, mediana e deviazione standard: ovvero procedure di statistica descrittiva. Media e mediana appartengono alla categoria delle

misure di tendenza centrale, mentre la deviazione standard rappresenta un indice statistico che ci permette di misurare la dispersione delle singole osservazioni intorno alla media aritmetica: essa è una misura di variabilità. La deviazione standard è sempre riportata insieme alla media in quanto può essere definita come misura della deviazione media dei valori della media. La formula della deviazione standard è la seguente:

$$\sigma_X = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^N (x_i - \bar{x})^2}{N}},$$

È stata poi utilizzata la correlazione per valutare la presenza di eventuali relazioni significative dal punto di vista statistico tra le variabili prese in esame. La correlazione ci permette di prendere in esame due variabili statistiche e valutare se al valore della prima variabile corrisponde un valore atteso nella seconda.

CAPITOLO IV: RISULTATI

4.1 Descrizione del campione

Il campione effettivo dello studio comprende 414 pazienti, di cui 240 uomini e 174 donne. L'età media di questi pazienti è di 73 anni, con una mediana di 75. Dei 414 pazienti presi in esame 2 (0,48%) appartengono alla fascia d'età compresa tra 0 e 10 anni, 2 (0,48%) alla fascia d'età tra 20 e 30 anni, 3 (0,72%) tra 30 e 40 anni, 6 (1,44%) tra 40 e 50 anni, 52 (12,55%) tra 50 e 60 anni e 25 (6,03%) tra 90 e 100 anni. Le fasce d'età che mostrano un maggior numero di assistiti presenti sono le seguenti: dai 60 ai 70 anni (74 pazienti ovvero il 17,8% rispetto al totale), dai 70 agli 80 anni (119 pazienti ovvero il 28,7%) e dagli 80 ai 90 anni (131 pazienti ovvero il 31,63%). In questo studio sono stati compresi tutti i pazienti presi in carico dal Servizio di Cure Palliative Domiciliari di Portogruaro e San Donà di Piave.

4.2 Analisi dei profili rilevati

Il numero di profili settimanali preso in esame in questo studio è di 3531. I profili sono distinti in profili "A" ovvero pazienti presi in carico dalle Cure palliative che hanno terminato le terapie in corso, solitamente si intende la terapia oncologica, e profili "B". Questi ultimi comprendono i pazienti cosiddetti in "simultaneous care", ovvero quei pazienti che intraprendono il percorso delle Cure Palliative e, allo stesso tempo, continuano le cure per la propria patologia. Ogni profilo è formato da delle lettere, ognuna delle quali si riferisce ad un'attività. All'aumentare delle lettere che compongono un profilo, aumentano di conseguenza le attività assistenziali che l'infermiere mette in atto a domicilio, in quanto i bisogni rilevati nel paziente sono maggiori. Dei 3531 profili complessivi viene in seguito realizzata una descrizione delle tipologie di profilo, le attività che comprende e il numero di volte in cui ogni profilo si è presentato durante la raccolta dati:

- **A** (Attività equipe) : 545 profili, ovvero il 15,43% rispetto al totale;
- **AD** (Attività equipe, catetere urinario): 39 profili (1,10% rispetto al totale);
- **ADF** (Attività equipe, catetere urinario, catetere venoso centrale) : 20 profili (0,56% rispetto al totale);
- **ADFI** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, lesione non neoplastica) : 4 profili (0,11%);
- **ADFIN** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, lesione non neoplastica, terapia con elastomero) : 10 profili (0,28%);

- **ADFINO** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, lesione non neoplastica, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 11 profili (0,31%);
- **ADFIO** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 28 profili (0,79%);
- **ADEFIO** (Attività equipe, catetere urinario, colon/ileostomia, cvc, terapia infusiva) : 4 profili (0,11%);
- **ADI** (Attività equipe, catetere urinario, lesione non neoplastica) : 22 profili (0,62%);
- **ADIO** (Attività equipe, catetere urinario, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 12 profili (0,33%);
- **ADINO** (Attività equipe, catetere urinario, lesione non neoplastica, terapia con elastomero) : 3 profili (0,08%);
- **ADO** (Attività equipe, catetere urinario, terapia infusiva) : 22 profili (0,62%);
- **ADFO** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, terapia infusiva) : 59 profili (1,67%);
- **AE** (Attività equipe, colon/ileostomia) : 2 profili (0,05%);
- **AEF** (Attività equipe, colon/ileostomia, cvc) : 20 profili (0,56%);
- **AEFG** (Attività equipe, colon/ileostomia, cvc, epicisto/ nefrostomia) :42 profili (1,18%);
- **AEI** (Attività equipe, colon/ileostomia, lesione non neoplastica) : 9 profili (0,25%);
- **AF** (Attività equipe, cvc) : 465 profili (13,16%);
- **AFI** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica) : 60 profili (1,69%);
- **AFN** (Attività equipe, cvc, terapia con elastomero) : 48 profili (1,35%);
- **AFIN** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica, terapia con elastomero) : 8 profili (0,22%);
- **AFINO** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 32 profili (0,90%);
- **AFO** (Attività equipe, cvc, terapia infusiva) : 234 profili (6,62%);
- **AFIO** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 110 profili (3,11%);
- **AFNO** (Attività equipe, cvc, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 78 profili (2,20%);

- **ADFNO** (Attività equipe, catetere urinario, cvc, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 19 profili (0,53%);
- **AH** (Attività equipe, lesione neoplastica) : 32 profili (0,90%);
- **AHI** (Attività equipe, lesione neoplastica, lesione non neoplastica) : 7 profili (0,19%);
- **AHO** (Attività equipe, lesione neoplastica, terapia infusiva) : 5 profili (0,14%);
- **AI** (Attività equipe, lesione non neoplastica) : 158 profili (4,47%);
- **AIO** (Attività equipe, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 30 profili (0,84%);
- **AINO** (Attività equipe, lesione non neoplastica, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 11 profili (0,31%);
- **AL** (Attività equipe, PEG/SNG/NET) : 12 profili (0,33%);
- **AN** (Attività equipe, terapia con elastomero) : 5 profili (0,14%);
- **ANO** (Attività equipe, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 16 profili (0,45%);
- **AO** (Attività equipe, terapia infusiva) : 132 profili (3,73%);

Per quanto riguarda invece i pazienti con profilo “B”, ovvero quei pazienti che continuano la cura della propria patologia e, allo stesso tempo, intraprendono un percorso di Cure Palliative, sono state rilevate le seguenti tipologie di profili:

- **B** (Attività equipe) : 270 profili (7,64% rispetto al totale);
- **BF** (Attività equipe, cvc) : 485 profili (13,73% rispetto al totale);
- **BFI** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica) : 48 profili (1,35%);
- **BFIN** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica, terapia con elastomero) : 5 profili (0,14%);
- **BFIO** (Attività equipe, cvc, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 6 profili (0,16%);
- **BFN** (Attività equipe, cvc, terapia con elastomero) : 77 profili (2,18%);
- **BFNO** (Attività equipe, cvc, terapia con elastomero, terapia infusiva) : 16 profili (0,45%);
- **BFO** (Attività equipe, cvc, terapia infusiva) : 215 profili (6,08%);
- **BI** (Attività equipe, lesione non neoplastica) : 41 profili (1,16%);
- **BIO** (Attività equipe, lesione non neoplastica, terapia infusiva) : 12 profili (0,33%);

- **BO** (Attività equipe, terapia infusiva) :23 profili (0,65%);

4.3 Analisi dei bisogni rilevati

Inizialmente sono stati rilevati i vari profili assistenziali e la tempistica media erogata per ogni profilo. In seguito è stata rilevata la deviazione standard, così da poter valutare la variazione, in termini di tempo speso dall'Infermiere a domicilio, in base al profilo. Nel campione di 414 pazienti è stato deciso di estrarre un sottocampione per valutare in modo più analitico quelle che sono le attività assistenziali maggiormente erogate agli assistiti che necessitano di cure palliative a domicilio, e per valutare dettagliatamente la capacità della Scala NaCCs di essere sensibile alla variazione da un profilo all'altro. Per fare questo sono stati estratti 25 pazienti all'interno del campione originario: sono stati scelti i pazienti con maggiori variazioni di profilo e che, allo stesso tempo, terminavano il loro percorso di cure palliative con un profilo complesso. Di questi 25 assistiti undici sono femmine, e quattordici sono maschi. Per ogni paziente è stata valutata la tipologia di profilo, e sono state calcolate media e deviazione standard del tempo complessivo, per profilo, erogato dall'Infermiere al domicilio del paziente. È stata creata così una tabella inserita nel software Excell di Microsoft Office 2007 in cui sono inseriti tutti i profili dei 25 pazienti, con a fianco il calcolo di media e deviazione standard per ogni profilo (Allegato n°5). Successivamente sono state prese in esame quelle che sono le attività assistenziali maggiormente complesse (sia dal punto di vista assistenziale che dal punto di vista della tempistica necessaria a domicilio) erogate dall'Infermiere di Cure Palliative domiciliari. Le attività considerate sono le seguenti:

- Rilevazione test;
- Istruzione caregiver sulla terapia;
- Gestione cvc o Port- a- cath;
- Terapia con microinfusori / elastomero;
- Medicazioni semplici;
- Terapia infusiva continua;

Per ogni attività assistenziale sono stati calcolati i tempi di intervento erogati a domicilio dall'Infermiere, ne è stata calcolata la media e, in seguito, la deviazione standard. Successivamente è stata calcolata la correlazione esistente tra ogni attività assistenziale e il totale dei tempi erogati a domicilio dall'Infermiere di cure Palliative, per poi farne una media. Sono risultati i seguenti valori:

Rilevazione test	0,65667
Istruzione caregiver terapia	0,68273
Gestione cvc/port	0,62357
Terapia microinfusori	0,8
Medicazioni semplici	0,505
Terapia infusiva continua	0,686

Ne risulta che l'attività assistenziale con un valore di correlazione maggiore è rappresentata da "terapia con microinfusori /elastomero". La rappresentazione grafica della media delle correlazioni per ogni attività è descritta nella figura 1.

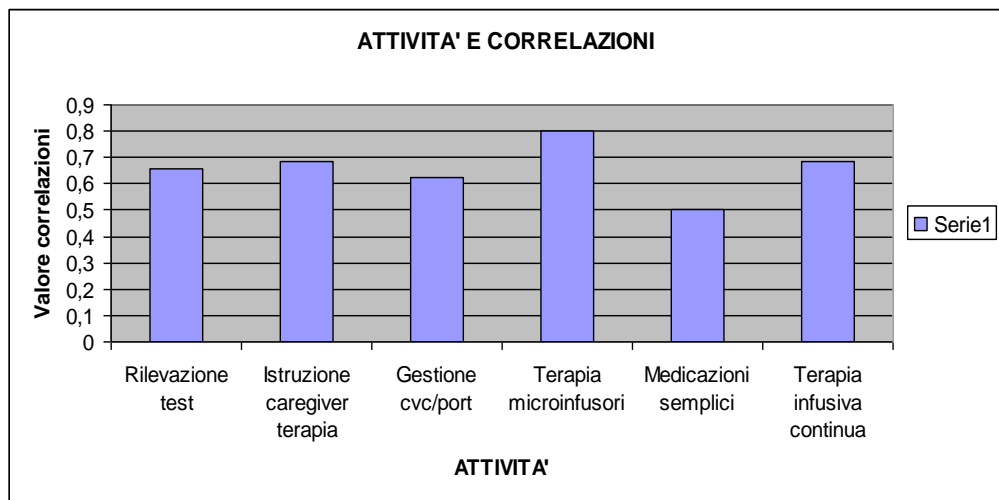


Figura n°1: rappresentazione delle attività assistenziali e relativo valore di correlazione ottenuto.

4.4 Confronto tra le diverse tipologie di profili

Nel corso della raccolta dati, è emersa la necessità di distinzione tra i profili di tipo "A" e i profili di tipo "B". I profili di tipo A appartengono a pazienti in cura presso il servizio domiciliare di Cure Palliative. Questa tipologia di pazienti include persone con patologia terminale, nella maggior parte dei casi si tratta di patologia oncologica, ovvero persone la cui patologia non può più essere trattata con la prospettiva di una guarigione. I pazienti con profilo di tipo B invece comprendono tutti quei pazienti che proseguono con la cura della propria patologia: esemplare è il paziente che continua la chemioterapia. Questi pazienti, allo stesso tempo, vengono presi in carico dal Servizio di Cure Palliative. Nel complesso, sono stati raccolti 2333 profili di tipo A (66,07%) e 1198 profili di tipo B (33,92%). Le diverse tipologie di profilo sono state comparate tra loro. In alcuni casi non è stato possibile realizzare questa comparazione per mancanza di profili di tipo B corrispondenti al relativo profilo di tipo A. Sono state create delle tabelle con il software Excell di Microsoft Office 2007 che rappresentano le medie dei

tempi spesi a domicilio dall'Infermiere: sono stati calcolati i tempi di ogni profilo e, successivamente, è stata fatta la media per ognuno. A essa è seguita la comparazione. (Allegato n°6).

CAPITOLO V: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

5.1 Discussione dei risultati sui bisogni rilevati

In risposta al quesito principale dello studio, ovvero se la Scala NaCCs si dimostra utile nel rilevare i veri bisogni assistenziali del paziente, i dati ottenuti hanno dimostrato la sensibilità della Scala NaCCs nel rilevare i bisogni del paziente e, di conseguenza, nel valutare quelle che sono le attività assistenziali erogabili poi dall'Infermiere a domicilio. Dei 3531 profili complessivi individuati, i profili di tipo A maggiormente rilevati sono rappresentati da:

- profilo A (Attività equipe), con 545 profili complessivi;
- profilo AF (Attività equipe, catetere venoso centrale), con 465 profili in totale;
- profilo AFO (Attività equipe, catetere venoso centrale, terapia infusiva), con 234 profili;
- profilo AI (Attività equipe, lesione non neoplastica), con 158 profili;

I profili di tipo B rilevati e con una frequenza maggiore sono rappresentati da:

- profilo BF (Attività equipe, catetere venoso centrale), con 485 profili in totale;
- profilo B (Attività equipe), con 270 profili complessivi;
- profilo BFO (Attività equipe, catetere venoso centrale, terapia infusiva), con 215 profili;

Prendendo in esame il sottocampione di 25 pazienti, selezionato in precedenza, è possibile dimostrare come la Scala NaCCs si comporta al crescere del profilo. (Allegato n°7). In questo sottocampione, sono stati analizzati i profili di ogni paziente e la media del tempo speso a domicilio dall'Infermiere per erogare le attività assistenziali:

- Paziente 1: profilo AFO (media del tempo speso a domicilio dall'Infermiere: 125 minuti), profilo AFIO (media: 253,8 minuti), profilo ADFIO (media: 147 minuti);
- Paziente 2: profilo ADFI (media: 185 minuti), profilo ADFIO (media: 102,5 minuti);
- Paziente 3: profilo AFI (media: 34,5 minuti), profilo AFIO (media: 207,3 minuti), profilo ADFIO (media: 246,7 minuti);
- Paziente 4: profilo A (media: 30 minuti), profilo AD (media: 47,3 minuti), profilo ADO (media: 92 minuti), profilo ADFO (media: 209,5 minuti), profilo ADFIMO (media: 145,1 minuti);

- Paziente 5: profilo AF (media: 87 minuti), profilo AFO (media: 27 minuti), profilo AFIO (media: 101 minuti), profilo ADFIO (media: 256,7 minuti), profilo ADFINO(media: 348 minuti);
- Paziente 6:profilo ADFO(media: 327 minuti), profilo ADFIO (media: 134,3 minuti);
- Paziente 7: profilo ADFO(media: 129 minuti), profilo ADFIO(media: 129,5 minuti);
- Paziente 8: profilo AFN (media: 75,8 minuti), profilo ADFIN (media: 107 minuti);
- Paziente 9: profilo ADF (media: 85 minuti), profilo ADFIMN (media: 178 minuti);
- Paziente 10: profilo ADFMN (media: 126,6 minuti), profilo ADFIMN (media: 134,1 minuti);
- Paziente 11: profilo A (media: 126 minuti), profilo AO (media: 83,5 minuti), profilo ADIO (media: 223 minuti), profilo ADIMO(media:151 minuti);
- Paziente 12: profilo ADMN (media: 103 minuti), profilo ADIMNO (media: 291 minuti);
- Paziente 13: profilo AL (media: 41,8 minuti), profilo AIL (media: 72,5 minuti), profilo AILM (media: 61 minuti), profilo AILMN (media: 80 minuti);
- Paziente 14: profilo AO (media: 432 minuti), profilo AIO (media: 165 minuti), profilo AFIO (media: 482 minuti), profilo AFINO (media: 499,7 minuti);
- Paziente 15: profilo AFNO (media: 156 minuti), profilo AFINO (media: 347 minuti), profilo ADFIMNO (media: 487 minuti);
- Paziente 16: profilo AI (media: 76,6 minuti), profilo AIO (media: 133,8 minuti), profilo AFIO (media: 232,1 minuti), profilo AFIMN (media: 160,8 minuti);
- Paziente 17: profilo A (media: 100,6 minuti), profilo AMO (media: 208,7 minuti), profilo AFMNO (media: 459 minuti), profilo AFIMNO (media: 79,3 minuti);
- Paziente 18: profilo AF (media: 250 minuti), profilo AFINO (media: 208,5 minuti);
- Paziente 19: profilo A (media: 120 minuti), profilo ADFMNO (media: 296,5 minuti);
- Paziente 20: profilo AF (media: 275 minuti), profilo AFMO (media: 238 minuti), profilo ADFMO (media: 154 minuti), profilo ADFMNO (media: 267 minuti);

- Paziente 21: profilo AFNO (media: 77 minuti), profilo ADFNO (media: 236 minuti);
- Paziente 22: profilo AFO (media: 150 minuti), profilo AFMO (media: 123 minuti), profilo AFMNO (media: 197,1 minuti), profilo ADFMNO (media: 215,4 minuti);
- Paziente 23: profilo AFO (media: 248 minuti), profilo ADFNO (media: 248,5 minuti);
- Paziente 24: profilo AFMO (media: 251 minuti), profilo ADFMO (media: 247,6 minuti), profilo ADFMNO (media: 347 minuti);
- Paziente 25: profilo BF (media: 89,6 minuti), profilo BFO (media: 136,5 minuti);

Ne è risultato che la Scala è in grado di rilevare l'aumento delle attività nel momento in cui il paziente passa dal suo profilo, a un profilo maggiormente complesso. Ciò avviene grazie alla misurazione dei tempi spesi dagli Infermieri di Cure Palliative domiciliari: nel passaggio da un profilo a un altro profilo più complesso, la Scala è in grado di rilevare l'aumento delle attività presenti all'interno del profilo, e l'aumento del tempo necessario a domicilio per soddisfare i bisogni del paziente. È stata inoltre calcolata la media per ogni attività erogata ai 25 pazienti presenti nel sottocampione: in questo modo è stato possibile dare un valore, in termini di tempo e quindi di complessità, al numero di attività erogate dagli infermieri, che sono comprese in ogni profilo, come riportato nel grafico seguente:

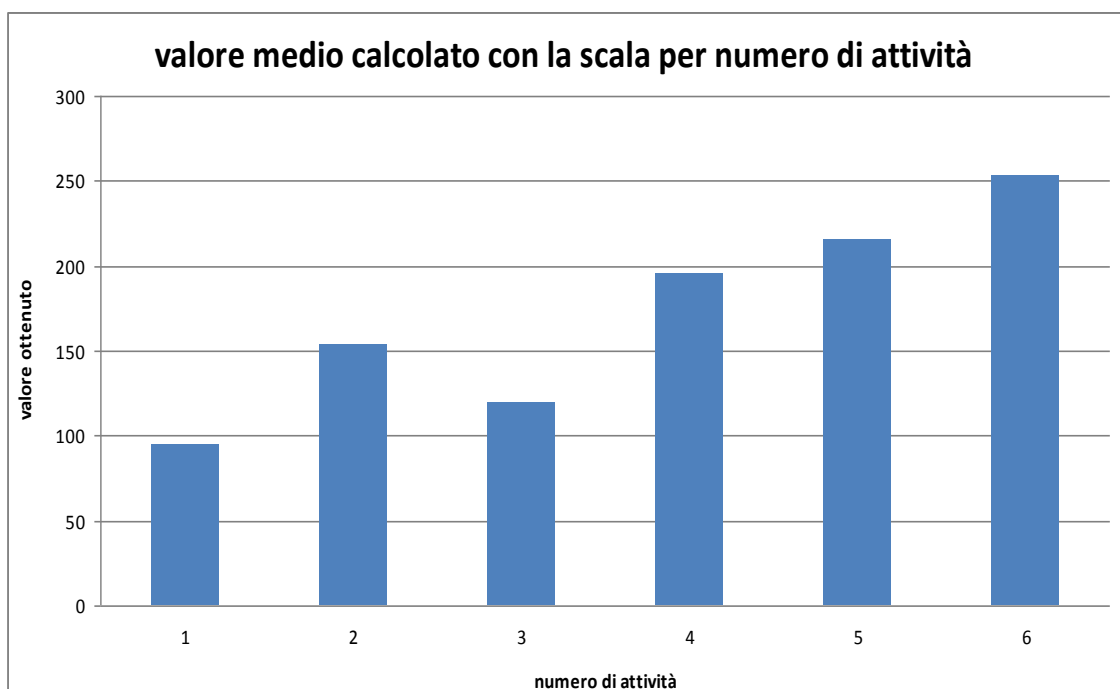


Figura n°2: Valore medio calcolato utilizzando la Scala NaCCs per numero di attività.

La Scala NaCCs inoltre, ha dimostrato di essere in grado di rilevare quelle che sono le attività erogate dall'Infermiere di cure palliative maggiormente complesse dal punto di vista assistenziale. Delle 49 attività assistenziali di cui è composta la suddetta Scala, ne sono state individuate sei in particolare: queste sono attività che maggiormente, rispetto alle altre, richiedono tempo da parte dell'Infermiere e che, anche per questo, sono maggiormente complesse. Di queste attività assistenziali inoltre, è stata calcolata la media dei tempi:

- Rilevazione test (media dei tempi: 94,16 minuti);
- Istruzione caregiver terapia (media: 153,66 minuti);
- Gestione catetere venoso centrale / Port (media: 119,53 minuti);
- Terapia microinfusoria / elastomeri (media: 195,49 minuti);
- Medicazioni semplici (media: 215,80 minuti);
- Terapia infusiva continua (media: 253,50 minuti);

Le attività messe in atto dall'Infermiere, che risultano maggiormente complesse dal punto di vista assistenziale sono rappresentate da: terapia infusiva continua, medicazioni semplici e terapia microinfusoria. È stato inoltre individuato il valore di correlazione tra il numero di attività, e quindi la complessità del profilo, e il valore della Scala: 0,9367. Quest'ultimo rappresenta un valore di correlazione significativo: la Scala è in grado di valutare la complessità dell'intervento e si dimostra sensibile alle modifiche del profilo, ovvero all'incremento delle attività. Ciò concede che la Scala NaCCs è in grado di organizzare l'attività infermieristica a livello delle Cure Palliative domiciliari, in quanto da un "peso" ad ogni attività ed è sensibile alle variazioni da un profilo ad uno più complesso.

5.2 Conclusioni

Lo studio condotto ha permesso di identificare la Scala NaCCs come metodo valido per la rilevazione dei bisogni del paziente, in quanto si dimostra in grado di valutare l'assistito in modo olistico: attraverso questa Scala è stato possibile valutare le necessità del paziente, i suoi bisogni assistenziali e quelli del caregiver. È stato possibile inoltre rilevare nel tempo, la modificazione dei bisogni dell'assistito e il loro incremento nel periodo di tempo di presa in carico. Rispetto a quest'ultimo, è stato rilevato un

significativo aumento delle attività assistenziali di ogni paziente, progressivamente, e un relativo aumento del tempo speso dall'Infermiere di Cure Palliative domiciliari. La Scala si è dimostrata in grado di mettere in relazione il numero di attività, con l'aumento della complessità assistenziale in termini di tempo speso a domicilio. Inoltre, ha dimostrato la sua sensibilità nel percepire la variazione da profilo a profilo. Ecco che attraverso la Scala NaCCs è possibile identificare il reale livello di complessità assistenziale, e ciò può essere utilizzato come strumento per la quantificazione dei carichi di lavoro infermieristico, aiutando una programmazione più efficace in termini di continuità assistenziale. Lo studio condotto ha permesso inoltre di individuare come la variabile **tempo** sia importante e necessaria per una buona assistenza infermieristica, e per la relativa soddisfazione dei bisogni degli assistiti. Questo aspetto è fondamentale per valutare e gestire in modo adeguato i sintomi del paziente nel periodo di fine vita, garantendogli una buona qualità di vita.

5.3 Limiti dello studio

Il maggior limite dello studio è rappresentato dalla scelta di non includere nello studio tutti i profili presenti nel database delle Cure Palliative domiciliari. Questa scelta è stata dettata dall'esigenza di concentrarci maggiormente nelle attività prettamente infermieristiche. Inoltre, non è stato possibile comprendere nello studio parte dei profili presenti nel database, in quanto non erano presenti dati sufficienti: i dati disponibili erano ridotti e non significativamente rappresentativi del campione. Non è stato possibile, in questo modo, esplorare dettagliatamente l'intera varietà di attività assistenziali erogate dall'Infermiere di Cure Palliative a domicilio.

5.4 Risvolti per la pratica clinica

La Scala NaCCs, dando prova di essere in grado di identificare il reale livello di complessità assistenziale, si dimostra utile nella pratica clinica, in quanto è essa stessa uno strumento utile dal punto di vista infermieristico. Essa permette all'Infermiere di avere coscienza delle caratteristiche che vanno a comporre un determinato profilo, nel momento in cui il paziente preso in carico viene inserito in quest'ultimo. L'infermiere inoltre, ha conoscenza delle attività assistenziali che vengono messe in atto e del loro grado di complessità: ciò permette una maggior organizzazione dell'attività, e rappresenta una buona base per contribuire alla quantificazione dei carichi di lavoro infermieristico. Continuare la raccolta dati delle attività assistenziali erogate ai pazienti

in Cure Palliative, e potenziando gli studi relativi all'utilizzo della Scala NaCCs è possibile raccogliere maggiori dati e valutare la sensibilità della Scala NaCCs in relazione a un campione maggiore.

BIBLIOGRAFIA

- Tesi di Artico Marco. (2010). Nursing and Caregiver Correlation Scale (NaCCs): studio di validazione.
- Bakitas, M., Doyle Lyons, K., Hegel, M.T., Balan, S., Brokaw, F.C., Seville, J., et al. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. *Journal of the American Medical Association*, 302, 741 – 749.
- Dalgaard, K.M., and Delmar, C. (2008). The relevance of time in palliative care nursing practice. *International journal of Palliative Nursing*, 14, 472 – 476.
- Davies, N., Maio, L., Van Riet Paap, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., et al. (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging e mental Health*, 18, 400 – 410.
- Documento della Commissione LEA 18/10/2005, *revisione dei LEA di assistenza nelle cure domiciliari*.
- Ferrel, B., Levy, M.H., and Paice, J. (2008). Managing pain from advanced cancer in the palliative care setting. *Clinical Journal of oncology Nursing*, 12, 575 – 581.
- Grov, E.K., Dahl, A.A., Fossa, S.D., Wahl, A.K., and Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support care cancer*, 14, 943 – 951.
- Hadders, H., Paulsen, B., and Fougner, V. (2014). Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post – mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 159 – 166.
- Hanson, L.C., Eckert, J. K., Dobbs, D., Williams, C.S., Caprio, A.J., Sloane, P.D. and Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long – term care residents. *Journal of the American geriatrics society*, 56, 91 – 98.
- Kutner, J.S., Bryant, L.L., Beaty, B.L., and Fairclough, D.L. (2007). Time course and characteristics of Symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 227 – 236.
- Lafond, D.A. (2013). Clinical Nurse satisfaction with early integration of Palliative Care. *Cancer Nursing*, 36, 91 – 92.

- Mazanec, P., and Prince – Paul, M. (2014). Integrating Palliative Care into active cancer treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 203 – 211.
- McCabe, M.S., and Coyle, N. (2014). Ethical and legal issues in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 287 – 295.
- Munck, B., Fridlund, B., and Martensson, J. (2008). Next – of – kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of advanced Nursing*, 64, 578 – 586.
- Park, E.M., Rosenstein, D.L. (2014). Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *Medical Journal*, 75, 279 – 282.
- Wiencek, C., and Coyne, P. (2014). Palliative care delivery models. *Seminars in Oncology Nursing*, 30, 227 – 233.
- Wilkie, D.J. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing outlook*, 60, 357 –364.

ALLEGATI

- **Allegato n°1:** Tabella I. Strategie di ricerca e numero di articoli risultati e selezionati.
- **Allegato n°2:** Tabella II. Prestazioni assistenziali più frequentemente erogate dall'Infermiere domiciliare, secondo il documento della Commissione LEA.
- **Allegato n°3:** strumento di rilevazione delle attività assistenziali Scala NaCCs "Nursing and caregiver correlation Scale".
- **Allegato n°4:** Tabella III. Modifiche all'elenco delle attività assistenziali presente nel documento della Commissione LEA.
- **Allegato n°5:** Tabella IV. Calcolo di media e deviazione standard di ogni profilo assistenziale rispetto al campione totale.
- **Allegato n°6:** Figura n°3. Valori delle medie delle attività di tipo A comparate con le medie delle attività di tipo B.
- **Allegato n°7:** Figura n°4. Valori della Scala NaCCs, rispetto al sottocampione, per ogni paziente e per numero di attività.

Allegato n°1: Tabella I.

Tabella I. Strategie di ricerca e numero di articoli rinvenuti e selezionati

Strategie di ricerca	Rinvenuti	Selezionati
“Palliative care” [Mesh] AND “nursing care” [Mesh]	863	6
“Palliative care” [Mesh] AND “home care” [Mesh]AND “nursing” [Mesh]	142	4
“Palliative care” [Mesh] AND “nursing” [Mesh] AND “management” [Mesh]	15	2
“Palliative care” [Mesh] AND “symptom” [Mesh] AND “Management” [Mesh]	31	2
“Palliative care” [Mesh] AND “patients” [Mesh] AND “needs assessment” [Mesh]	12	1

Allegato n°2: Tabella II.

Tabella II. Prestazioni assistenziali più frequentemente erogate dall’Infermiere domiciliare, secondo il documento della Commissione LEA.

Prestazioni più frequentemente erogate dall’infermiere domiciliare
1. Prima visita domiciliare (compilazione cartella clinica + rilevazione parametri vitali + rilevazione dei bisogni)
2. Visita programmata di attuazione del piano assistenziale
3. Visita in urgenza
4. Rilevazione di test / scale di valutazione (dolore, grado di autonomia ecc.)
5. Compilazione diario clinico infermieristico
6. Stesura di un piano assistenziale
7. Educazione del caregiver alla attività di nursing (cure igieniche, assistenza ai bisogni primari ecc.)
8. Istruzione del caregiver alla gestione di una terapia
9. Educazione del caregiver alla gestione di dispositivi per la somministrazione di farmaci (pompe, elastomeri, altro)
10. Valutazione dell’ambiente domestico per una corretta prescrizione ed utilizzo dei presidi
11. Educazione del caregiver all’utilizzo di ausili per la mobilizzazione del paziente
12. Applicazione di misure profilattiche a pazienti con ridotta compliance
13. Educazione del caregiver alla corretta mobilizzazione / corretta postura del

paziente
14. Educazione del caregiver alla prevenzione delle lesioni cutanee
15. Educazione del caregiver alla gestione di derivazioni urinarie
16. Educazione del caregiver alla gestione di enterostomie
17. Prelievo ematico da sangue capillare (dtx)
18. Prelievo ematico
19. Esecuzione altre indagini bioumorali routinarie (es. urine, esame colturale ecc.)
20. Gestione tracheostomia
21. Educazione del caregiver alla broncoaspirazione
22. Broncoaspirazione
23. Medicazioni semplici (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post chirurgiche, post attiniche, cavo orale ecc.)
24. Medicazioni complesse (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post chirurgiche, post attiniche ecc.)
25. Bendaggio con doccia di immobilizzazione
26. Fasciature semplici, bendaggi, bendaggi adesivo elastici
27. Toilette lesione/ferita superficiale
28. terapia iniettiva intramuscolare
29. terapia iniettiva sottocutanea
30. terapia iniettiva sottocutanea in infusione
31. Terapia iniettiva endovenosa
32. Terapia iniettiva endovenosa in infusione
33. Terapia iniettiva per via epidurale/spinale estemporanea ed in infusione continua
34. Posizionamento catetere venoso periferico
35. Posizionamento cateterino sottocutaneo
36. Gestione cateterismo sottocutaneo/ venoso periferico
37. Gestione cateterismo venoso centrale/sist. Port-a-cath
38. Assistenza/gestione pompa infusionale
39. Gestione cateteri spinali
40. Istillazione genitourinarie
41. Irrigazione dell'occhio
42. irrigazione dell'orecchio
43. Valutazione della disfagia
44. Posizionamento/sostituzione SNG
45. Gestione SNG
46. Gestione PEG
47. Valutazione del ristagno gastrico
48. Somministrazione di terapia tramite SNG-PEG
49. Controllo periodico di sistema di ancoraggio della PEG
50. Posizionamento/sostituzione/ gestione Cateterismo Vescicale
51. Valutazione del ristagno vescicale
52. Gestione cateterismo sovrapubico o altre derivazioni urinarie
53. Impostazione dialisi peritoneale
54. Gestione alvo (intervento educativo igienico-alimentare)
55. Gestione alvo (Clistere evacuativo Evacuazione manuale)
56. Esplorazione rettale
57. Gestione enterostomie
58. Gestione drenaggi

59. Irrigazione intestinale
60. Gestione derivazioni urinarie
61. ECG
62. Colloquio con familiare / caregiver
63. Colloquio con il medico curante
64. Colloquio con il medico specialista
65. Confronto con l'équipe (riunioni periodiche – passaggio di informazioni – consegne)
66. Visita di cordoglio – supporto al lutto
67. Rendicontazione dell'attività svolta

Allegato n°3: strumento di rilevazione delle attività assistenziali Scala NaCCs “Nursing and caregiver correlation Scale.

Elenco attività assistenziali	Frequenza attività erogata da Infermiere CP domiciliare (settimana)	Tempo assistenza Infermiere (minuti/settimana)
Prima visita domiciliare		0
Educazione caregiver alle attività di nursing (ADL)		0
Educazione caregiver mobilitazione e postura paziente		0
Valutazione caregivers e dell'ambiente domestico		0
Rilevazione di test/scale di valutazione sintomi		0
Prelievo ematico		0
Rilevazione parametri vitali		0
Altre indagini bioumorali (es. urine, urinocoltura,...)		0
Assistenza allo specialista/MMG/PLS		0
Colloquio familiare/caregiver		0

Visita di cordoglio		0
Istruzione caregiver gestione terapia		0
Educ. Caregiver gestione dispositivi per terapia		0
Posizionamento CVP, catetere sc o farfalla Port		0
Gestione CVP, catetere sc o spinali		0
Gestione CVC o PORT-a-CATH (medicazione, lavaggio)		0
Terapia iniettiva (im/sc/ev)		0
Terapia infusione		0
Terapia infusione continua		0
Gestione terapia con microinfusori/elastomeri		0
Educazione caregiver gestione derivazioni urinarie		0
Educazione paziente autocateterismo		0
Educazione caregiver gestione catetere condom		0
Educazione caregiver gestione catetere vescicale		0
Gestione catetere vescicale/condom		0
Gestione catetere sovrapubico o altra deriv. urinaria		0
Posizionamento/sostituzione catetere vescicale		0
Valutazione ristagno vescicale		0
Istillazione genitourinaria		0
ECG		0
Igiene intima		0
Educazione caregiver gestione enterostomie		0
Gestione enterostomie		0
Assistenza Para- / Toracentesi		0
Educazione caregiver prevenzione lesioni cutanee e gestione medicazioni		0
Medicazioni semplici		0
Medicazioni complesse		0
Gestione drenaggi		0
Educazione gestione alvo		0
Esplorazione rettale		0
Esecuzione clistere evacuativo/evacuazione manuale		0
Educazione caregiver gestione broncoaspirazione/tracheostomia		0
Gestione tracheostomia		0
Educazione caregiver gestione PEG/SNG		0
Posizionamento/sostituzione PEG/SNG		0
Gestione SNG		0
Gestione PEG		0
Valutazione ristagno gastrico		0
Controllo ancoraggio PEG		0
Totali		0

Allegato n°4: Tabella III

Tabella III. Modifiche all'elenco delle attività assistenziali presente nel documento della Commissione LEA.

'Prestazioni più frequentemente erogate dall'infermiere domiciliare'	Nuova denominazione	Eliminato
1. Prima visita domiciliare (compilazione cartella clinica + rilevazione parametri vitali + rilevazione dei bisogni)		
2. Visita programmata di attuazione del piano assistenziale		X
3. Visita in urgenza		X
4. Rilevazione di test / scale di valutazione (dolore, grado di autonomia ecc.)		X
5. Compilazione diario clinico infermieristico		X
6. Stesura di un piano assistenziale		X
7. Educazione del caregiver alla attività di nursing (cure igieniche, assistenza ai bisogni primari ecc.)		
8. Istruzione del caregiver alla gestione di una terapia		
9. Educazione del caregiver alla gestione di dispositivi per la somministrazione di farmaci (pompe, elastomeri, altro)	Terapia con microinfusori/ elastomeri	
10. Valutazione dell'ambiente domestico per una corretta prescrizione ed utilizzo dei presidi		X
11. Educazione del caregiver all'utilizzo di ausili per la mobilizzazione del paziente		
12. Applicazione di misure profilattiche a pazienti con ridotta compliance		X
13. Educazione del caregiver alla corretta mobilizzazione / corretta postura del paziente		
14. Educazione del caregiver alla prevenzione delle lesioni cutanee		
15. Educazione del caregiver alla gestione di derivazioni urinarie		
16. Educazione del caregiver alla gestione di enterostomie		
17. Prelievo ematico da sangue capillare (dtx)		
18. Prelievo ematico		
19. Esecuzione altre indagini bioumorali routinarie (es. urine, esame colturale ecc.)		
20. Gestione tracheostomia		
21. Educazione del caregiver alla broncoaspirazione		
22. Broncoaspirazione		
23. Medicazioni semplici (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post		

chirurgiche, post attiniche, cavo orale ecc.)		
24. Medicazioni complesse (lesioni cutanee da pressione, vascolari, neoplastiche, post chirurgiche, post attiniche ecc.)		
25. Bendaggio con doccia di immobilizzazione		X
26. Fasciature semplici, bendaggi, bendaggi adesivo elastici		
27. Toilette lesione/ferita superficiale		X
28. Terapia iniettiva intramuscolare	Terapia iniettiva (in/sc/ev)	
29. Terapia iniettiva sottocutanea	Terapia iniettiva (in/sc/ev)	
30. Terapia iniettiva sottocutanea in infusione	Terapia infusione	
31. Terapia iniettiva endovenosa	Terapia iniettiva (in/sc/ev)	
32. Terapia iniettiva endovenosa in infusione	Terapia infusione	
33. Terapia iniettiva per via epidurale/spinale estemporanea ed in infusione continua	Infusione continua	
34. Posizionamento catetere venoso periferico	Posizionamento CVP o cateterino sc	
35. Posizionamento cateterino sottocutaneo	Posizionamento CVP o cateterino sc	
36. Gestione cateterismo sottocutaneo/ venoso periferico		
37. Gestione cateterismo venoso centrale/sist. Port-a-cath		
38. Assistenza/gestione pompa infusione		
39. Gestione cateteri spinali		X
40. Istillazione genitourinarie		
41. Irrigazione dell'occhio		X
42. irrigazione dell'orecchio		X
43. Valutazione della disfagia		
44. Posizionamento/sostituzione SNG		
45. Gestione SNG		
46. Gestione PEG		
47. Valutazione del ristagno gastrico		
48. Somministrazione di terapia tramite SNG-PEG		
49. Controllo periodico di sistema di ancoraggio della PEG		
50. Posizionamento/sostituzione/ gestione Cateterismo Vescicale	Posizionamento/ sostituzione Catetere vescicale	
	Gestione catetere vescicale	
51. Valutazione del ristagno vescicale		
52. Gestione cateterismo sovrappubico o altre derivazioni urinarie		

53. Impostazione dialisi peritoneale		X
54. Gestione alvo (intervento educativo igienico-alimentare)		
55. Gestione alvo (Clistere evacuativo Evacuazione manuale)		
56. Esplorazione rettale		
57. Gestione enterostomie		
58. Gestione drenaggi		
59. Irrigazione intestinale		X
60. Gestione derivazioni urinarie		X
61. ECG		
62. Colloquio con familiare / caregiver	Colloquio con familiare/caregiver – supporto al lutto	
63. Colloquio con il medico curante		X
64. Colloquio con il medico specialista		X
65. Confronto con l'équipe (riunioni periodiche – passaggio di informazioni – consegne)		X
66. Visita di cordoglio – supporto al lutto	Colloquio con familiare/caregiver – supporto al lutto	
67. Rendicontazione dell'attività svolta		
Prestazioni inserite 'ex novo'		
Saturimetria		
Educazione paziente all'autocateterismo		
Educazione caregiver alla gestione catetere condom		
Assistenza a MMG/PLS/medico specialista		
Igiene intima		
Educazione caregiver alla gestione PEG/SNG		

Allegato n°5: Tabella IV.

Tabella IV. Calcolo di media e deviazione standard di ogni profilo assistenziale rispetto al campione totale.

Tipologia di profilo	Media	Deviazione Standard
A	55,09	41,2
AD	58,72	30,92
ADF	65,9	27,85

ADFI	187	126,7
ADFIN	216,4	87,43
ADFINO	408,8	236,7
ADFIO	281,3	135,3
ADEFIO	411,3	94,84
ADI	121,2	85,7
ADIO	193,4	99,1
ADINO	317	96,6
ADO	160,6	86,06
ADFO	224,7	84,7
AE	92	109,6
AEF	68,15	49,3
AEFG	78,52	40,9
AEI	71,33	28,6
AF	59,55	51,5
AFI	108,9	73,9
AFN	120,9	72,1
AFIN	154,8	93,3
AFINO	355,7	162,8
AFO	225,6	126,1
AFIO	306,5	153
AFNO	330	160,3
ADFNO	361,2	124,5
AH	106,4	57,2
AHI	126,9	63,5
AHO	238	86,9
AI	78,41	53
AIO	200,6	90,8
AINO	226,4	91,4
AL	119,7	137
AN	169,2	117,6
ANO	201,4	110,7
AO	166,9	90,18

B	43,96	39,9
BF	48,84	37,29
BFI	67,4	58,22
BFIN	145	76,4
BFIO	240,5	105,1
BFN	98,77	63,71
BFNO	268,8	132,6
BFO	239,7	121,9
BI	92,88	65,02
BIO	121	42,09
BO	125,5	70,34

Allegato n°6: Figura n°3.

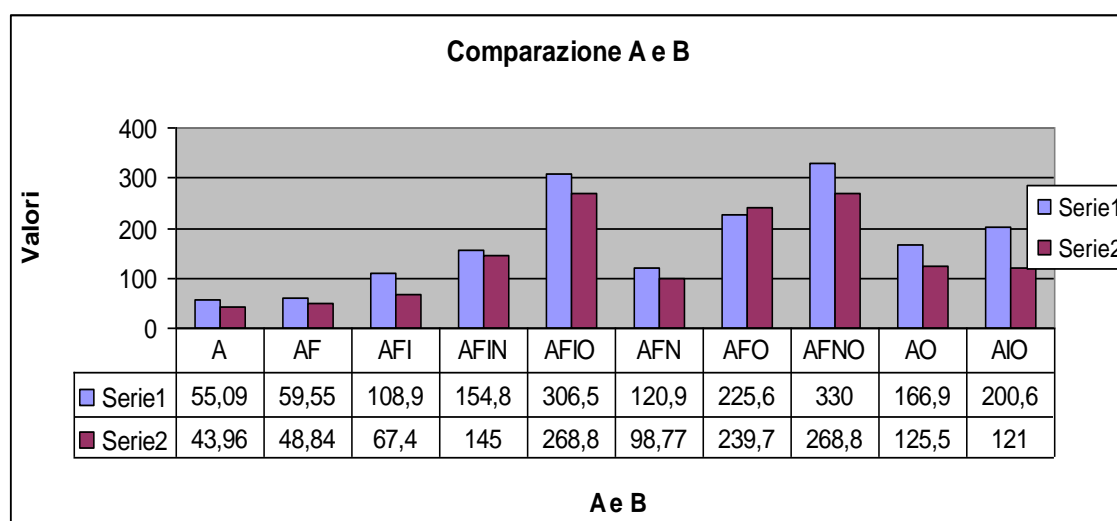


Figura n°3. Valori delle medie delle attività di tipo A comparate con le medie delle attività di tipo B.

Allegato n°7: Figura n°4.

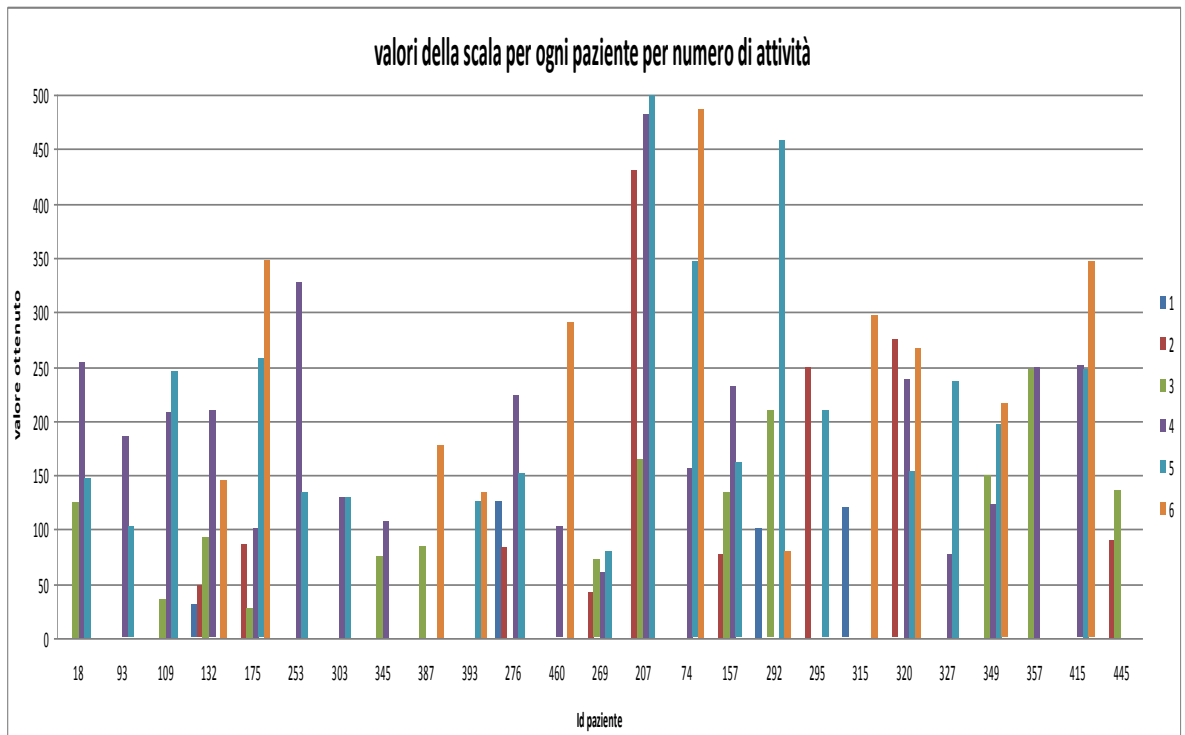


Figura n°4. Valori della Scala NaCCs, rispetto al sottocampione, per ogni paziente e per numero di attività.