

La qualità dell'assistenza infermieristica in cure palliative: uno studio osservazionale

Miele Graziana¹ & Pentella Giovanna¹

1. Ospedale Fatebenefratelli – Napoli

DOI: [10.32549/OPI-NSC-8](https://doi.org/10.32549/OPI-NSC-8)

Abstract

Introduzione: In ambito palliativo, la soddisfazione dei pazienti insieme al raggiungimento di una buona qualità di vita è considerato un importante indicatore di esito e di processo dell'assistenza. Infatti, il grado di soddisfazione dei servizi di Cure Palliative viene considerato un importante outcome da investigare soprattutto ad assistenza conclusa (3) in quanto è valutabile solo dopo il decesso del paziente attraverso la comprensione di quanto il familiare sia rimasto soddisfatto dell'assistenza prestata al suo caro. Lo studio osservazionale ha l'obiettivo di valutare la soddisfazione relativa all'assistenza ricevuta nel centro di Cure Palliative Antea attraverso la somministrazione del FAMCARE2, a un campione di familiari, a un mese dalla morte del proprio caro, in modo da poter avere un riscontro dell'assistenza fornita e cercare di capire quali aspetti dell'assistenza è possibile migliorare.

Materiali e metodi: È stata effettuata una revisione della letteratura utilizzando il quadro teorico dell'EBN al fine di individuare ed analizzare gli strumenti esistenti in letteratura finalizzati a valutare quanto il familiare sia rimasto soddisfatto dell'assistenza prestata al proprio congiunto, poiché in cure palliative sono proprio i familiari a vivere gli effetti della malattia dei loro cari. La revisione è stata effettuata utilizzando le banche dati Pubmed e Chinal con l'utilizzo delle seguenti parole chiave: Satisfaction, palliative care, caregiver, questionnaire, family e utilizzando gli operatori booleani "and" e "or". Dalla revisione sono emersi una serie di strumenti validati con diverse caratteristiche psicometriche per valutare la soddisfazione in Cure Palliative. È emerso che la scala più utilizzata per valutare la soddisfazione dei familiari dei pazienti in Cure Palliative è il FamCare che, considerati i notevoli sviluppi degli ultimi anni delle Cure Palliative, ha subito diversi aggiustamenti scaturiti infine nella versione definitiva del FamCare2. Lo studio osservazionale retrospettivo è stato condotto da Settembre 2013 a Settembre 2014 prendendo in considerazione un campione di 390 familiari di pazienti assistiti e deceduti nel centro di cure palliative ANTEA ai quali è stato inviato il questionario modificato FAMCARE2.

Risultati: Dei 390 familiari contattati a cui è stato inviato il questionario, hanno risposto un totale di 150 persone. Il 76 % del campione preso in esame, considera positivo il modo in cui l'équipe di cure palliative ha rispettato la dignità del paziente e il 71% è rimasto soddisfatto per la disponibilità mostrata dall'équipe nei confronti della famiglia. Nonostante questi aspetti d'eccellenza, dal questionario è emerso che alcuni familiari non sono rimasti soddisfatti per il 46% riguardo le informazioni loro fornite circa gli effetti collaterali dei trattamenti e per il 56% circa l'assistenza quotidiana fornita al proprio caro.

Conclusioni: I risultati ottenuti sono conformi a quelli della letteratura, sottolineando che l'approccio multidisciplinare al malato terminale rappresenta la strategia più efficace per rispondere alle sue complesse esigenze e per garantirgli la migliore qualità di vita possibile.

Parole chiave: cancro, cure palliative, soddisfazione famiglia, qualità della vita, strumenti di validazione

The quality of nursing care in palliative care: an observational study.

Abstract

Introduction: In palliative care, patient satisfaction along with achieving a good quality of life is considered an important indicator of care outcome and process. In fact, the degree of satisfaction of Palliative Care services is considered an important outcome to be investigated above all after assistance (3) as it can only be assessed after the patient's death by an understanding of how much the family has been satisfied with the assistance given to their loved one.

The observational study aims to assess the satisfaction with the assistance received in the Antea Palliative Care centre through the administration of FAMCARE2, to a sample of family members, one month after the death of their loved one, in order to be able to receive feedback regarding the assistance provided and try to understand which aspects of assistance can be improved.

Materials and methods: A literature review was carried out using the theoretical framework of the EBN in order to identify and analyse the existing tools in the literature aimed at assessing to what extent the family has been satisfied with the assistance given to the relative, as in palliative care family members are the ones who have to experience the effects of their loved ones' illness.

The review was carried out using the Pubmed and Chinal databases using the following keywords: Satisfaction, palliative care, caregiver, questionnaire, family and using the "and" and "or" boolean operators. The review revealed a number of validation tools with different psychometric characteristics to assess satisfaction in Palliative Care.

It has emerged that the most often used scale to evaluate the satisfaction of the families of patients in Palliative Care is FamCare, which, considering the remarkable developments of the last years of Palliative Care, has undergone several adjustments that has finally resulted in the definitive version of FamCare2. The retrospective observational study was conducted from September 2013 to September 2014 taking into consideration a sample of 390 relatives of patients who were assisted and died in the ANTEA palliative care centre to which the modified FAMCARE2 questionnaire was sent.

Results: Of the 390 relatives contacted to whom the questionnaire was sent, a total of 150 people responded. 76% of the sample examined considered the way in which the palliative care team respected the dignity of the patient to be positive and 71% were satisfied about the availability shown by the team towards the family. Despite these aspects of excellence, the questionnaire showed that some family members were not satisfied, with 46% not satisfied with the information provided to them about treatment side effects and about 56% not satisfied with the daily assistance given to their loved one

Conclusions: The results obtained conform to those of the literature, underlining that the multidisciplinary approach to the terminally ill is the most effective strategy to respond to their complex needs and to guarantee the best possible quality of life.

Keywords: cancer, palliative care, family satisfaction, quality of life, validation tools

Introduzione

Le persone malate, ormai, non sono più estranee ai processi di assistenza e sono dunque in grado di giudicare cosa sta loro accadendo. (4) Per tale motivo il paziente è al centro del processo decisionale. Allo stesso modo, la soddisfazione del paziente viene sempre di più considerata come un elemento importante, utile per valutare la qualità delle cure offerte. (2)

Secondo Donabedian, medico e fondatore dello studio della qualità nella sanità, nonché noto come il creatore del “The Donabedian model of care”, la soddisfazione è di fondamentale importanza per misurare la qualità delle cure in quanto ci fornisce informazioni sulla capacità dell’operatore di rispondere alle aspettative e ai valori del malato. (1) Il modello di Donabedian è rappresentato da una catena di tre scatole rappresentanti struttura, processo e risultato collegati da frecce direzionali in questo ordine. “The Donabedian Model of Care”(Fig.1), in cui l’esito contiene tutti gli effetti dell’assistenza sanitaria sui pazienti o popolazioni comprese le modifiche allo stato di salute, i comportamenti, nonché la soddisfazione del paziente e la salute legati alla qualità della vita. Infatti, il grado di soddisfazione dei servizi di Cure Palliative viene considerato un importante outcome da investigare soprattutto ad assistenza conclusa in quanto è valutabile solo dopo il decesso del paziente attraverso la comprensione di quanto il familiare sia rimasto soddisfatto dell’assistenza prestata al suo caro. (5)



Donabedian 1966

Obiettivo dello studio

L’obiettivo dello studio è stato quello di approfondire le dimensioni dell’assistenza che possono concorrere al raggiungimento di risultati assistenziali ottimali in setting di cure palliative descrivendo la qualità di un servizio attraverso la valutazione della soddisfazione riguardo l’assistenza ricevuta da parte dei familiari di pazienti deceduti in un servizio di cure palliative. (6)

Materiali e metodi

Lo studio osservazionale retrospettivo ha utilizzato la versione definitiva del FamCare2 (Fig.2) scaturito da diversi aggiustamenti dal FamCare selezionato dai 23 su 129 articoli reperiti attraverso i database CINAHL e PubMed in quanto risulta essere la scala più utilizzata per valutare la soddisfazione dei familiari dei pazienti in Cure Palliative. Attualmente esistono due principali scale: il FamCare composto da 20 item e il FamCare2 composto da 17 item suddivisi a loro volta nella versione per il paziente e nella versione per il familiare. Il questionario FamCare2 utilizzato è caratterizzato da una prima parte contenente 17 item a domande chiuse i quali prevedono risposte relative alla

soddisfazione dell'assistenza quali: molto soddisfatto (MS), soddisfatto (S), non soddisfatto (NS), poco soddisfatto (PS), insoddisfatto (I) e una seconda parte in cui sono presenti i dati relativi alla persona che compila il questionario e i dati relativi al paziente. Tale strumento ha dimostrato ottime caratteristiche psicometriche ed è risultato pratico e maneggevole per un uso clinico routinario.

Lo studio è stato condotto da Settembre 2013 a Settembre 2014 prendendo in considerazione un campione di 390 familiari (31% maschi, 69% femmine con un'età compresa tra 41 e 65 anni) di pazienti assistiti e deceduti nel centro di cure palliative ANTEA di Roma ai quali è stato chiesto di compilare il questionario FAMCARE2. Sono stati inclusi nello studio i familiari dei pazienti deceduti nei servizi di Cure Palliative, da almeno un mese fino a un massimo di tre mesi a partire da Giugno 2013 fino a Dicembre 2013.

Per individuare i familiari sono stati elaborati diversi diagrammi che descrivono le caratteristiche dei familiari che hanno partecipato allo studio. In particolare i diversi diagrammi rappresentano: l'età del familiare, il sesso, il grado di parentela, il titolo di studio, il tipo di lavoro, lo stato civile.

Il campione è stato selezionato due momenti: i primi 100 sono stati familiari di pazienti deceduti tra Giugno e Luglio 2013; i restanti 290 sono stati familiari di pazienti deceduti tra Settembre e Dicembre 2013.

Il familiare di riferimento, è stato identificato dai servizi di Cure Palliative in cui il paziente era in cura e che aveva lasciato i propri recapiti

Dall'analisi dei dati socio-demografici risulta che i familiari corrispondono ai trend culturali e sociali della nostra società; essi infatti hanno un'età compresa tra i 41 e i 65 anni, sono per lo più impiegati, diplomati e sposati. Questo ci fa pensare che il carico assistenziale del caregiver è piuttosto impegnativo e ciò può creare delle problematiche per le quali l'équipe di cure palliative deve intervenire. I familiari sono per lo più figli dei pazienti deceduti e nel 23% dei casi sono mogli o mariti, appartenenti a nuclei familiari medi di massimo 5 persone. I pazienti deceduti sono in maggioranza donne con un'età media superiore ai 65 anni, colpiti soprattutto da neoplasie al torace o all'apparato digerente. Il questionario è stato inviato in duplice copia all'interno di una busta insieme con l'informativa allo studio e il consenso informato. Ai familiari è stato chiesto di compilare dapprima il questionario 01 e dopo circa sette giorni il questionario 02 e re-inviarli in Antea nelle apposite buste pre-affrancate, al fine di portare a termine lo studio di validazione del questionario e poter migliorare sempre più l'assistenza fornita ai pazienti assistiti. Nei mesi di Giugno e Luglio 2014, è stato effettuato un recall telefonico ai familiari dei quali non era ancora pervenuto il questionario. Lo studio è terminato a fine Settembre quando si è conclusa la raccolta dei questionari. I dati raccolti sono stati registrati in accordo con le misure di anonimato e di rispetto della privacy.

Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati inclusi nello studio i familiari dei pazienti deceduti nei servizi di Cure Palliative, da almeno un mese fino a un massimo di tre mesi a partire da Giugno 2013 fino a Dicembre 2013. Non sono stati inclusi nello studio i familiari dei pazienti deceduti, nei servizi di Cure Palliative, oltre i mesi indicati. Inoltre sono stati esclusi i familiari di pazienti non in grado di dare il proprio consenso informato.

QUESTIONARIO

La invitiamo a rispondere alle domande sotto elencate, indicando quanto è rimasto soddisfatto/a per l'assistenza ricevuta dal suo familiare nei servizi di Cure Palliative. Barri con una crocetta la casella che maggiormente rispecchia la sua personale esperienza: molto insoddisfatto (MI), insoddisfatto (I), non so (NS), soddisfatto (S), molto soddisfatto (MS)

Quanto è rimasto soddisfatto riguardo a:

FAMCARE 2		Molto insoddisfatto	Insoddisfatto	Non So	Soddisfatto	Molto soddisfatto
1	Il comfort del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
2	Il modo in cui l'équipe di Cure Palliative le ha dato spiegazioni sulle condizioni e i cambiamenti di salute del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
3	Le informazioni che le sono state date sugli effetti collaterali dei trattamenti.	MI	I	NS	S	MS
4	Il modo in cui l'équipe di Cure Palliative ha rispettato la dignità del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
5	Gli incontri che ha avuto con l'équipe di Cure Palliative per discutere le condizioni del suo familiare e per organizzare la sua assistenza.	MI	I	NS	S	MS
6	La tempestività con cui sono stati trattati i sintomi del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
7	L'attenzione che l'équipe di Cure Palliative ha prestato alla descrizione dei sintomi riferiti dal suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
8	Il modo in cui sono stati soddisfatti i bisogni fisiologici del suo familiare (es. alimentazione, evacuazione etc.).	MI	I	NS	S	MS
9	La disponibilità che l'équipe di Cure Palliative le ha dimostrato.	MI	I	NS	S	MS
10	Il supporto emotivo che l'équipe di Cure Palliative le ha fornito.	MI	I	NS	S	MS
11	L'assistenza quotidiana che l'équipe di cure palliative ha fornito al suo familiare (es. cure igieniche, mobilitazione etc.).	MI	I	NS	S	MS
12	L'attenzione che i medici hanno prestato ai sintomi del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
13	Il modo in cui si è sentito/a coinvolta nelle decisioni sul suo familiare (es. trattamenti, assistenza etc.).	MI	I	NS	S	MS
14	Le informazioni che le sono state date su come gestire i sintomi del suo familiare (es. dolore stipsi etc.).	MI	I	NS	S	MS
15	L'efficacia con cui l'équipe ha gestito i sintomi del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
16	Il modo in cui l'équipe di Cure Palliative ha risposto ai cambiamenti nei bisogni di assistenza del suo familiare.	MI	I	NS	S	MS
17	Il supporto emotivo che il personale di Cure Palliative ha fornito al suo familiare.	MI	I	NS	S	MS

Pg 1/2

DATI RELATIVI AL FAMILIARE
DATI RELATIVI AL PAZIENTE

Sesso: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Età: _____	Impiego: <input type="checkbox"/> Operaia/o <input type="checkbox"/> Impiegata/o <input type="checkbox"/> Dirigente <input type="checkbox"/> Commerciante <input type="checkbox"/> Imprenditore <input type="checkbox"/> Studente <input type="checkbox"/> Casalinga <input type="checkbox"/> Libero professionista <input type="checkbox"/> Pensionata/o <input type="checkbox"/> Disoccupata/o <input type="checkbox"/> Altro	Sesso: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Età: _____
Stato civile: <input type="checkbox"/> celibe / nubile <input type="checkbox"/> sposata/o <input type="checkbox"/> convivente <input type="checkbox"/> separata/o <input type="checkbox"/> divorziata/o <input type="checkbox"/> vedova/o	Titolo di studio: <input type="checkbox"/> Licenza elementare <input type="checkbox"/> Licenza media <input type="checkbox"/> Diploma <input type="checkbox"/> Laurea	Grado di parentela con il paziente: <input type="checkbox"/> Moglie/marito <input type="checkbox"/> Convivente <input type="checkbox"/> Figlia/o <input type="checkbox"/> Sorella/fratello <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Altro: _____	Luogo dove è stata fornita assistenza dall'equipe Antea: <input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Assistenza Domiciliare <input type="checkbox"/> Hospice e Assistenza Domiciliare	Luogo in cui è deceduto il paziente: <input type="checkbox"/> Hospice <input type="checkbox"/> Casa <input type="checkbox"/> Altro _____
Numero di persone nel nucleo familiare: <input type="checkbox"/> Da 0 a 2 <input type="checkbox"/> Da 3 a 5 <input type="checkbox"/> Superiore di 5			Diagnosi: _____	Tempo di permanenza presso il servizio di Cure Palliative _____

Pg 2/2

Consenso Informato

Prima di somministrare il questionario è stata chiesta l'autorizzazione al familiare durante il primo contatto telefonico. In fase di somministrazione del questionario, ai familiari dei pazienti deceduti nei servizi di Cure Palliative, è stato chiesto il consenso scritto al trattamento dei dati personali ad un foglio informativo riguardante lo studio.

Aspetti etici

Lo studio è stato presentato al comitato di Bioetica del Centro di Cure Palliative Antea nel mese di Marzo 2014 ricevendo formale autorizzazione a procedere.

Analisi Statistica

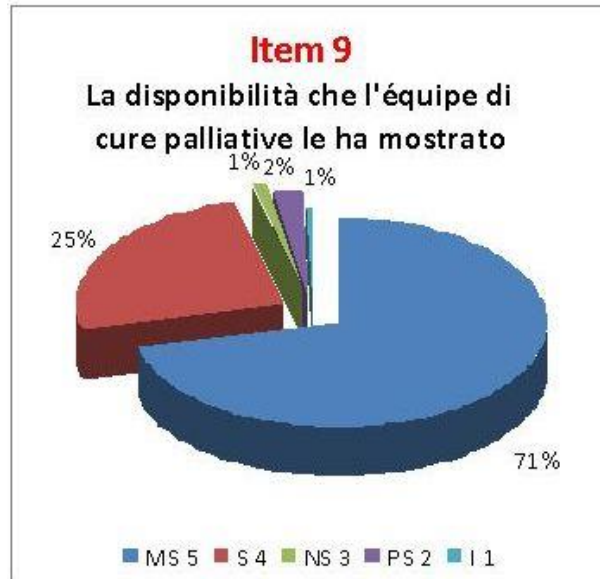
I dati che sono stati ricavati, dalla compilazione dei questionari da parte dei familiari, sono stati analizzati utilizzando il metodo della statistica descrittiva con il software di calcolo Excel (versione 97/2003). Si è proceduto alla realizzazione di grafici pertinenti alle risposte dei familiari. L'analisi dei risultati è stata effettuata grazie alle risposte ricevute ai questionari inviati al campione preso in esame.

Risultati e discussione

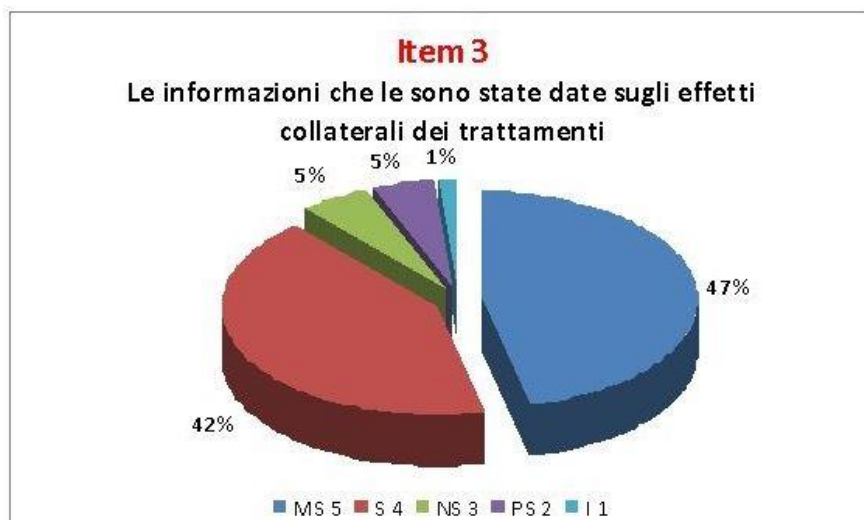
Dei 390 familiari contattati e a cui è stato inviato il questionario, hanno risposto un totale di 150 familiari (31% maschi, 69% femmine con un'età compresa tra 41 e 65 anni). Dall'analisi dei dati socio-demografici risulta che i familiari corrispondono ai trend culturali e sociali della nostra società; essi infatti hanno un'età compresa tra i 41 e i 65 anni, sono per lo più impiegati, diplomati e sposati. Questo ci fa pensare che il carico assistenziale del caregiver è piuttosto impegnativo e ciò può creare delle problematiche per le quali l'équipe di cure palliative deve intervenire. I familiari sono per lo più figli dei pazienti deceduti e nel 23% dei casi sono mogli o mariti, appartenenti a nuclei familiari medi di massimo 5 persone. I pazienti deceduti sono in maggioranza donne con un'età media superiore ai 65 anni, colpiti soprattutto da neoplasie al torace o all'apparato digerente. I familiari hanno trovato le risposte di facile interpretazione e comprensione. Ne è risultato un buon adattamento del questionario dalla lingua e cultura anglosassone alla lingua e cultura italiana. Nel 27% dei casi il familiare alla domanda circa la diagnosi non ha specificato il tipo di tumore. Il setting di assistenza è stato nel 64% dei casi il domicilio del paziente, ma è possibile vedere come nel 20% dei casi i pazienti non siano deceduti nello stesso luogo in cui sono stati assistiti. In particolare il 17% dei pazienti assistiti a domicilio sono poi stati trasferiti in hospice dove sono deceduti; Il 3% dei casi sono stati assistiti in hospice e poi trasferiti a domicilio dove sono deceduti. Nel 62% dei casi i pazienti sono stati assistiti da 1 a 30 giorni in cure palliative, il 24% fino a 60 giorni, solo pochi fino ad un massimo di 4-5 mesi.

Per quanto riguarda in generale il livello di soddisfazione rilevato dai questionari è stato alto. Il 76 % del campione preso in esame, considera positivo il modo in cui l'équipe di cure palliative ha rispettato la dignità del paziente "ITEM 4" (Grafico I) e il 71% è rimasto soddisfatto per la disponibilità mostrata dall'équipe nei confronti della famiglia "ITEM 9" (Grafico II).

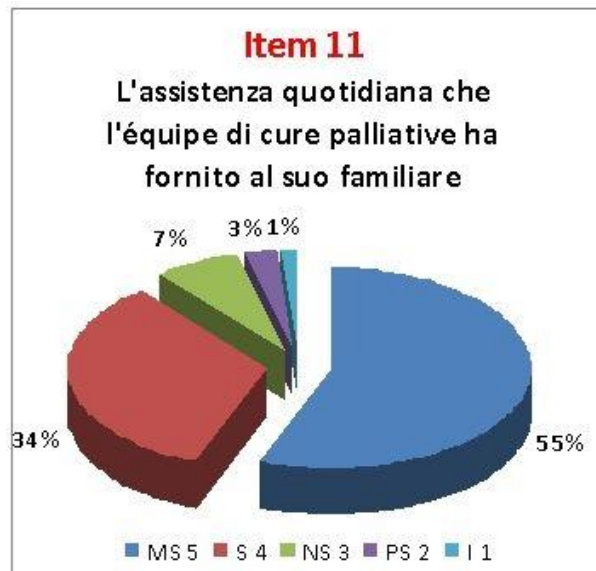




Nonostante questi aspetti d'eccellenza, dal questionario è emerso che alcuni familiari non sono rimasti soddisfatti per il 46% riguardo le informazioni loro fornite circa gli effetti collaterali dei trattamenti "ITEM 3" (Grafico III) e per il 56% circa l'assistenza quotidiana fornita al proprio caro "ITEM 11" (Grafico IV). Spesso in assistenza domiciliare le informazioni che vengono date al caregiver, il quale ha già un sovraccarico emotivo importante, sono tante e spesso non alla portata di tutti, soprattutto quando si tratta di informazioni di tipo tecnico come gli effetti collaterali dei trattamenti. Per andare incontro a questo aspetto emerso, l'équipe dovrebbe porre attenzione alla tipologia di familiare, al loro livello culturale e alla capacità di comprendere le informazioni. Potrebbe essere importante graduare le informazioni fornendo dapprima quelle prioritarie e più importanti e diluire le altre nel corso dell'assistenza. Un altro aspetto che ha presentato connotazioni negative sebbene minime, è quello relativo l'assistenza quotidiana. Anche in questo caso bisogna riflettere sul setting in cui tali pazienti sono stati assistiti. Probabilmente le aspettative dei familiari riguardo l'assistenza che l'équipe avrebbe prestato era maggiore di quanto in realtà l'équipe poteva garantire fisicamente.



Tale tipologia di assistenza, non essendo ospedaliera, non coinvolge gli operatori sanitari 24 h su 24, bensì garantisce un accesso quotidiano e la reperibilità full-time. Per evitare di incorrere in aspettative disattese, risulta fondamentale chiarire molto bene questo punto e comprendere quanto il familiare sia disponibile ad assumersi l'onere di questa tipologia assistenziale. I risultati ottenuti dallo studio sono sovrapponibili a quelli riscontrati nei precedenti studi effettuati per valutare la qualità dell'assistenza in cure palliative.



Conclusioni

Nell'ambito delle cure palliative l'infermiere in équipe deve "stare accanto al paziente" per ridurre al minimo l'isolamento, la perdita di significato, l'inattività, la difficoltà nel soddisfare i più elementari bisogni di vita quotidiana. La relazione terapeutica si allarga verso la famiglia per far trovare loro un'interpretazione e una comprensione correlata alla difficoltà del lutto che stanno vivendo. (7) I dati derivati da tale studio caratterizzano in maniera molto positiva l'assistenza fornita dal centro di Cure Palliative "Antea" di Roma. Grande soddisfazione viene manifestata nei confronti della professionalità degli operatori sanitari che riescono a coinvolgere i familiari nelle decisioni cliniche. La risposta ai bisogni dei familiari si esplica in un sostegno morale, ma anche di sostituzione momentanea alle difficili mansioni che sono chiamati a svolgere ogni giorno, per avere dunque un po' di svago e ricaricare le forze. (8) Fondamentale è il supporto di tipo burocratico, ovvero l'offerta di un unico punto di riferimento in cui la famiglia del paziente possa trovare tutti i servizi di cui ha bisogno senza indugiare in lungaggini burocratiche.

Nonostante le pochissime risposte negative al questionario, emerse dallo studio, per un centro di cure palliative come quello di Antea sarebbe opportuno mettere in discussione e analizzare caso per caso, familiare per familiare, per poter migliorare gli standard d'assistenza. Questi potranno essere da spunto per l'équipe Antea per poter effettuare degli audit interni e verificare cosa non è andato durante il processo assistenziale, per poter poi migliorarsi e offrire un'assistenza ottimale.

Bibliografia

- 1) Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks WC, McDonald D. Oxford Textbook of Palliative Medicine. II Ed. Oxford, New York, Tokyo, 1998: v-ix.
- 2) Linda J. Kristjanson, Validity and reliability testing of the FamCare Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care
- 3) Beaumont, FamCare and FamCare-2 guidelines, 2012
- 4) Aoun S. Bird S. Kristjanson L.J Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care Palliative Medicine 24(7) 674–681 2010
- 5) Ringdal, Family satisfaction with End-of-Life care for cancer patients in a cluster randomized trial, 2002
- 6) Dong Wook Shin, the development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads, 2011
- 7) Linda J. Kristjanson, Family member's care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study
- 8) Linda J. Kristjanson, Reliability testing of the FamCare 2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care, 2010