

## Le cure palliative: assistenza infermieristica al domicilio

### Sabrina Preda

Infermiera libero professionista  
Specializzata in Cure palliative

Quando mi è stata data l'opportunità di raccontare la mia esperienza professionale ero un po' titubante a causa della riservatezza che mi contraddistingue, poi ho pensato di dare spazio e visibilità all'opera di chi come me vive sul territorio la propria professione. Sono Preda Sabrina e ho intrapreso la professione infermieristica alla fine degli anni '80, la mia fu una scelta certa e sentita che mi portò ad iscrivermi alla scuola professionale A. Salaroli, di Pavia. Ho avuto guide preparate e determinanti per la mia formazione, fra cui la direttrice Suor Chiarina e la monitrice Sig.ra Rigliaco. Nel '91 mi sono diplomata e ho iniziato il mio percorso lavorativo presso l'Unità Operativa di Nefrologia presso la Fondazione Maugeri, dove sono rimasta fino al 2002. In seguito, ho alternato periodi di lavoro presso diversi ambulatori e Unità Operative: quelle esperienze professionali diversificate mi hanno permesso di capire che l'ambiente ospedaliero, ormai, mi aveva fornito tutti gli stimoli possibili che poteva darmi. Certamente, mi aveva permesso di crescere professionalmente per molti anni, ma in quel momento della mia vita professionale avevo bisogno di un cambiamento.

Il confronto con colleghi che avevano intrapreso la "Libera" e altre esperienze lavorative in ambito territoriale mi hanno portata alla decisione di cambiare radicalmente il mio percorso lavorativo: mi sono licenziata per iniziare il mio lavoro in ambito domiciliare. Era il 2006. Da allora mi trovo in questa realtà in continua evoluzione, ho intrapreso diverse esperienze con vari enti, e nel 2016 il mio percorso mi ha portato a collaborare con un'associazione specializzata nell'assistenza cure palliative domiciliari (CP), in équipe con medici palliativista, operatori socio sanitari, e psicologi.

Il lavoro sul territorio è in continua evoluzione e molto dinamico, le giornate sono sempre molto intense e caratterizzate da una elevata variabilità di interventi, che le rende uniche e mai uguali.

Lungo il percorso ho avuto la possibilità di incontrare sempre nuove persone, colleghi, medici, e altre figure professionali con cui dialogo e confronto sono sempre costanti e costruttivi, oltre che utili per arricchire il proprio bagaglio di esperienza. Il territorio

è un mondo molto vasto e variegato, in cui le competenze infermieristiche trovano molti spazi di realizzazione e di crescita, caratterizzate da attività assistenziali semplici e complesse come ad esempio le medicazioni semplici, la somministrazione di prescrizioni terapeutiche, la sedazione terminale, la gestione e la cura dei device, l'assistenza ai pazienti affetti da patologie conico degenerative, come ad esempio SLA, Parkinson... tutte queste attività sono svolte al domicilio, in casa della persona, con tutto ciò che ne consegue.

Dall'inizio della mia esperienza lavorativa a livello domiciliare le procedure e la gestione delle attività sono molto cambiate, la parte burocratica è sempre più presente ed impegnativa, e grazie al supporto dedicatomi dai colleghi in questa realtà da prima di me, ho imparato che i principali ingredienti che concorrono al successo della nostra professione sono molteplici: la tutela lavorativa del nostro settore, soprattutto dal punto di vista legislativo, la professionalità, il nostro sapere, la nostra esperienza infermieristica e la componente umana, sono tutti fattori di fondamentale importanza per la cura delle persone a noi affidate ed nel contesto domiciliare tutto ciò si fa molto più evidente.

L'assistenza erogata a livello domiciliare si può dividere principalmente fra ADI (assistenza domiciliare integrata) e CP (cure palliative). La richiesta di attivazione di ADI viene fatta dal medico curante o dall'Unità Operativa di degenza direttamente all'ATS prima della dimissione. Tale richiesta presa in carico, viene valutata e se consona, viene confermata dall'infermiere valutatore ATS che si reca al domicilio del paziente, con l'obiettivo di decidere l'intensità assistenziale (profilo) e la durata dell'assistenza. Trattasi di processo dinamico ed in evoluzione legato allo stato di salute del paziente, che viene monitorato grazie al costante confronto tra infermiere sul territorio, coordinatore del servizio (care manager) e ATS. Essendo il voucher attivato dal medico di base, egli è il primo referente: a lui bisogna riferire ogni miglioramento/peggioramento del paziente, confrontarsi su qualsiasi problema di tipo terapeutico, aggiornandolo sul percorso dell'assistito. Il materiale o i device necessari per il processo di cura sono a carico dell'ente

erogatore, che provvede in base alla necessità a fornirli al personale infermieristico per l'utilizzo al domicilio. L'attività di ADI è quindi organizzata sulla base dell'individuazione di obiettivi, i quali, una volta raggiunti, indicano la chiusura dell'attività domiciliare, in seguito alla comunicazione dell'erogatore ad ATS.

Uno strumento molto importante per la presa in carico del paziente a domicilio è la Cartella infermieristica. La cartella, redatta dall'ente erogatore, comprende oltre al diario infermieristico e i fogli presenza, le scale di valutazione per i rischi caduta e lesioni da decubito, valutazione del dolore, autonomia nelle ADL e IADL, che vengono rivalutate ogni tre mesi. Alla chiusura del contatto a fine assistenza, la cartella viene ritirata e riconsegnata al proprio ente, dove verrà archiviata e custodita in quanto soggetta a controlli di qualità e valutazione del percorso assistenziale da parte di ATS.

Il procedimento di attivazione delle CP cambia nelle modalità: non è più ATS che attiva l'assistenza, ma la richiesta viene ricevuta direttamente dall'ente erogatore, e può essere attivata sia dal medico di base, che dai famigliari o dal paziente stesso. L'ente erogatore incarica il suo valutatore che attraverso schede standardizzate definisce se il paziente possa essere preso in carico, con quale livello assistenziale e i suoi bisogni assistenziali. Il voucher di CP prevede la reperibilità telefonica e di presenza ogni giorno della settimana e in tutte le ore, sia del medico che dell'infermiere. La mia esperienza personale mi porta a riconoscere la necessità di molta elasticità mentale ed impegno anche dal punto di vista fisico per la cura dei pazienti in CP domiciliari. Le giornate sono molto impegnative, ricche di stimoli ma anche di fattori stressanti, data la complessità assistenziale dei pazienti in carico. Il numero dei pazienti assegnati ad ogni operatore non è standard ma dipende dalla disponibilità dell'infermiere e dal numero di nuove attivazioni, e per questo motivo i carichi di lavoro non sono facilmente quantificabili o prevedibili.

Siamo costantemente messi alla prova dalle possibili

difficoltà di gestione familiare dei pazienti che abbiamo in cura. Per questo motivo il contatto ed il confronto con colleghi e gli altri operatori sanitari sul territorio, è essenziale per fornire cure di qualità. Tutto ciò, però, permette alla figura infermieristica di mettere a disposizione dell'utenza tutte le conoscenze scientifiche e tecniche, unitamente alla condivisione delle strategie per una corretta gestione del setting familiare.

Una delle principali criticità che ho incontrato durante l'attività lavorativa domiciliare è stata la possibilità di accedere ai corsi di aggiornamenti e di formazione, poiché solo negli ultimi anni questo aspetto si è iniziato a sviluppare anche per l'ambito della libera professione in ambito domiciliare, ed i vari enti operanti sul territorio forniscono ai collaboratori percorsi di aggiornamento e confronto continuo. Nello specifico, ho avuto la possibilità di frequentare corsi forniti dalla piattaforma "fad in med" per l'aggiornamento dei protocolli assistenziali di base e corsi dedicati agli ambiti legislativi e burocratici organizzati dagli enti presso i quali ho lavorato.

Inoltre, ho partecipato alla formazione fornita da ATS, e all'annuale congresso nazionale SICP (Società Italiana Cure Palliative).

Dal punto di vista economico, l'attività della libera professione con l'apertura e la gestione della partita IVA è stata caratterizzata, soprattutto nei primi tempi, da una sorta di rodaggio per capire bene i meccanismi economici e il conseguente pagamento di tasse, previdenza privata e guadagno netto. In seguito, dopo aver trovato il proprio equilibrio fra il guadagno economico, l'impegno lavorativo e la soddisfazione professionale e personale, la libertà organizzativa ed il gratificante rapporto con i pazienti caratterizza in modo dominante tutto l'ambito del servizio "territoriale", per cui è veramente difficile poterne fare a meno.