

# MALATO E CAREGIVER

## PROTAGONISTI DELLA SICUREZZA NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

TANIA PICCIONE

PRESIDENTE FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

**Malati e caregiver.  
Da “oggetto di  
cura” a  
co-produttori di  
sicurezza**

La sicurezza nasce nella relazione.

Pazienti e famiglie devono essere partner, non destinatari passivi.

*OMS, Global Patient Safety Action Plan (2021–2030)*

A domicilio il sistema sanitario “entra nella vita delle persone”: questo rende il malato e il caregiver co-protagonisti inevitabili della sicurezza.

## La sicurezza come esperienza vissuta

Nelle cure palliative domiciliari la sicurezza non è solo prevenzione di errori clinici ma anche:

- sentirsi accompagnati
- avere riferimenti chiari
- non essere soli nei momenti critici
- sapere che domande e paure trovano spazio di ascolto

**Perché proprio a  
domicilio la  
co-produzione è  
indispensabile?**



## Un setting ad alta intensità relazionale

- **L'équipe è presente in modo intermittente:** vede il paziente solo in alcuni momenti della giornata (o della settimana), non assiste alle tensioni familiari, alle paure notturne, ai dubbi quotidiani, non osserva tutto ciò che accade “tra una visita e l'altra”, cioè negli spazi in cui si concentrano molti rischi.
- **Il luogo della cura coincide con il luogo della vita:** malato e caregiver sono lì sempre, gestiscono micro-decisioni quotidiane, osservano cambiamenti, percepiscono rischi.

**A domicilio la sicurezza è un fenomeno relazionale:** emerge dall'incontro tra la presenza continua della famiglia e la presenza intermittente dell'équipe.

**Il caregiver diventa il sensore precoce del rischio e il co-produttore principale della stabilità del percorso.**

## La letteratura dice che...

- **L'insicurezza percepita nasce soprattutto da dimensioni relazionali e organizzative** (non tecniche).  
Le ricerche indicano quattro aree critiche:
  - Comunicazione insufficiente o incoerente
  - Comprensibilità e orientamento
  - Continuità assistenziale incerta
  - Accessibilità discontinua
- **Il caregiver è il «care coordinator» informale, cioè la cerniera tra sistemi.** “The constant presence in a sea of rotating professionals”
- **Quando il caregiver è sovraccarico, isolato o impreparato, la cura diventa instabile.** Il caregiver burden non è solo un problema di benessere, è un fattore di rischio sistemico

## **La cura a domicilio è già co-prodotta ma spesso senza sostegno**

- La famiglia regge gran parte del percorso, ma raramente è riconosciuta come soggetto di sicurezza, con bisogni propri e voce da ascoltare.
- La mancanza di sostegno è un problema di sicurezza perché genera instabilità e si traduce in:
  - maggiori visite al PS
  - maggiori ricoveri non programmati
  - meno capacità di gestire crisi
  - peggior coordinamento tra servizi
  - conflitti decisionali
  - breakdown del percorso di cura a domicilio

**Da oggetti di cura a  
co-produttori.  
Tre livelli di sicurezza  
psico-sociale**

**DA OGGETTI  
DI CURA**



**A CO-PRODUTTORI  
DI SICUREZZA**



## **Comunicazione.**

### **La safety del capire e del potersi esprimere**

La comunicazione è **il primo presidio di sicurezza.**

La sicurezza percepita nasce da:

- chiarezza
- linguaggi comprensibili
- possibilità di fare domande senza paura
- comprensione condivisa del percorso

## Pianificazione Condivisa delle Cure come dispositivo di sicurezza

«Nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una PCC tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità»

La PCC non è tecnica, è **spazio di dialogo** in cui malato e caregiver possono chiarire:






- valori, obiettivi, ciò che temono e ciò che desiderano
- cosa per loro è accettabile e cosa no
- come affrontare le fasi critiche

Gli studi mostrano che la PCC

- riduce conflitti e crisi
- rende più prevedibili le decisioni
- aumenta la sicurezza emotiva e la coerenza etica del percorso

***La PCC è una forma di sicurezza relazionale: tutela dal rischio di scelte imposte o di smarrimento nelle crisi***

## PERCHÈ È IMPORTANTE

-  Tutela dell'autonomia del paziente
-  Riduzione dell'incertezza e dei conflitti
-  Cure più appropriate e personalizzate
-  Alleanza terapeutica
-  Previsione e continuità assistenziale

## Relazione. Sostenere chi sostiene

- **La relazione è un fattore protettivo**
  - Riduce ansia e incertezza
  - Favorisce decisioni più lucide
  - Stabilizza il percorso di cura
- **Quando il caregiver si sente “visto” e legittimato**
  - Segnala prima i problemi → **prevenzione del rischio**
  - Chiede aiuto senza paura → **riduzione delle crisi**
  - Riconosce i propri limiti → **prevenzione del burnout**
- **La relazione come rete di salvataggio**
  - Spazio sicuro per dubbi e fragilità
  - Sostegno emotivo nella quotidianità
  - Orientamento nei momenti critici

## *Preparedness for Caregiving Scale:* misurare la sicurezza percepita

Preparedness for Caregiving Scale (PCS)					
Domande	Opzioni di risposta				
Quanto ti senti preparato in questi aspetti:	0) Per niente preparato 1) Non molto preparato 2) Abbastanza preparato 3) Preparato 4) Molto preparato				
1) Occuparti dei bisogni fisici del tuo assistito	0	1	2	3	4
2) Occuparti delle necessità emotive del tuo assistito	0	1	2	3	4
3) Assicurare o organizzare prestazioni per il tuo assistito	0	1	2	3	4
4) Fronteggiare lo stress legato all'attività di caregiving	0	1	2	3	4
5) Rendere piacevoli le attività legate al caregiving per te e il tuo assistito	0	1	2	3	4
6) Gestire le emergenze	0	1	2	3	4
7) Ottenere il supporto e le informazioni che ti sono necessarie dal sistema sanitario	0	1	2	3	4
8) Nel complesso, nel prenderti cura del tuo assistito	0	1	2	3	4
9) C'è qualche aspetto, nello specifico, in cui desidereresti essere maggiormente preparato?					

La PCS valuta **quanto il caregiver si sente preparato** sul piano emotivo, organizzativo, relazionale e decisionale.

- occuparsi dei bisogni emotivi → sicurezza relazionale
- fronteggiare lo stress → sicurezza emotiva
- organizzare servizi → sicurezza organizzativa
- gestire emergenze → continuità
- ottenere informazioni → navigabilità del sistema

***La PCS mostra che la sicurezza dipende dal sentirsi capaci e sostenuti.  
La sicurezza emotiva è sicurezza clinica.***

## **Sentinelle dei bisogni. Rendere visibile l'invisibile**

I caregiver “vedono” prima degli operatori:

- segnali di fragilità
- tensioni emotive
- rischi di burnout
- difficoltà materiali e burocratiche
- situazioni familiari critiche

**THE CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT)**

Vorremo porle delle semplici domande al fine di poter comprendere di che tipo di supporto necessita per assolvere ai compiti di cura della persona malata ed anche di se stessa.

Per ogni domanda, la preghiamo di segnare la casella che meglio rappresenta il suo stato di bisogno al momento dell'intervista.

# CSNAT – Carer Support Needs Assessment Tool: la sicurezza anticipatoria

Ha bisogno di maggiore supporto per.....	No	Un po'	Molto	Estremo
Comprendere la malattia della persona cara				
Avere più tempo per se stessi				
Gestire i sintomi della persona cara, compresa la somministrazione delle terapie				
Gestire i problemi di ordine finanziario, legale, burocratico				
Provvedere alla cura dell'igiene della persona cara				
Gestire le proprie preoccupazioni				
Sapere chi contattare in caso di urgenze				
Badare alla propria salute				
Gestire le apparecchiature medicali				
Curare la propria spiritualità				
Parlare con la persona cara delle tematiche inerenti la malattia				
Provvedere alla gestione e cura della casa				
Affrontare le domande sul futuro				
Concedersi una pausa alla fine della giornata				
Qualcos'altro? (Scriva qui sotto, per favore)				

Copyright © 2009 University of Cambridge (Centre for Family Research)/The University of Manchester (School of Nursing, Midwifery and Social Work). All rights reserved. Gail Ewing (Cambridge) and Gunn Grande (Manchester) have asserted their moral right to be identified as authors of the CSNAT. Please do not remove this notice from the CSNAT or any copies. Copying and use of the CSNAT is subject to registration and agreement to the CSNAT.

Il CSNAT fa emergere bisogni che influenzano direttamente la stabilità della cura

- Bisogni di supporto correlati ai compiti di cura del malato
- Bisogni di supporto relativi al proprio benessere

**Non è una scheda sociale: è un radar di sicurezza familiare**

**Quando il caregiver è fragile, tutta la cura è fragile**

**Il CSNAT permette al servizio di agire prima che la fragilità diventi crisi**

**Cosa significa per i servizi?**



## **Adottare una cultura “family- centered safety»»**

- Considerare la famiglia/caregiver parte del sistema di sicurezza perché:
  - è un osservatore privilegiato
  - influenza direttamente la stabilità del percorso
  - la sua percezione del rischio anticipa i problemi reali
- Portare la famiglia dentro i processi decisionali
- Ascoltare la percezione del rischio espressa da malato e caregiver perché tale percezione costituisce un dato clinico-relazionale

## Rendere la cura navigabile

Significa garantire che malato e caregiver possano orientarsi, sapere chi fa cosa, sapere quando agire e come attivare aiuti in modo tempestivo.

- Chi chiamare? → Identificare il riferimento
- Quando chiamare? → Ridurre l'ambiguità
- Per cosa chiamare? → Delimitare i confini

**L'incertezza è uno dei principali fattori di insicurezza domestica**

**La navigabilità non è orientamento: è prevenzione del rischio**

## **Integrare PCC, PCS e CSNAT come pratiche di sicurezza relazionale**

Questi tre strumenti danno voce all'esperienza vissuta di malati e caregiver e la trasformano in informazione utilizzabile per prevenire rischi.

- PCC → dare voce al paziente → sicurezza etica
- PCS → capire quanto il caregiver è preparato → sicurezza emotiva
- CSNAT → identificare bisogni critici → sicurezza organizzativa e sociale

## Considerare le narrazioni come dati

Le narrazioni sono informazioni precoci che:

- anticipano i problemi prima che appaiano nei parametri clinici
- rivelano rotture del sistema assistenziale
- rendono visibili dimensioni che gli strumenti non misurano

**Le narrazioni sono un sensore precoce di rischio**

## Concludendo

Co-produrre sicurezza nelle cure palliative domiciliari significa:

- vedere malato e caregiver non come destinatari, ma come partner attivi
- riconoscere la relazione come primo dispositivo di sicurezza
- rendere la cura navigabile, comprensibile e continua
- sostenere chi sostiene: il caregiver come cerniera del sistema
- usare strumenti per dare voce a valori, bisogni e fragilità
- ascoltare narrazioni e vissuti come segnali precoci di rischio

**La sicurezza nasce dove competenza professionale e  
competenza di vita si incontrano.**

**Nelle cure domiciliari questa alleanza non è un accessorio:  
è la cura.**