

Introduzione

" Più un malato conosce la sua malattia, meno la teme e più è capace di gestirla correttamente."

(J. Ph. Assal)

La revisione bibliografica mi ha permesso di ricercare una quantità rilevante di articoli in merito alle percezioni dei pazienti, ma anche dei parenti riguardo la gestione della PEG e della NED.^c Il confezionamento della PEG e l'inizio della nutrizione enterale a domicilio non è sempre una situazione facile da affrontare per i svariati cambiamenti che si abbattano sulle vite dei pazienti e dei loro familiari. Prima che i pazienti vengano dimessi al domicilio, ovviamente insieme ai loro caregiver/parenti, vengono sottoposti a degli incontri in cui apprendono l'educazione necessaria ed adeguata riguardo alla gestione e alle possibili difficoltà in cui si possono imbattere. Infatti *"..l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita"*^d e anche *"deve permettere alla persona di acquisire e mantenere le capacità che gli permettono di realizzare una gestione ottimale della propria vita con la malattia"*.^e

^c Nutrizione Enterale a Domicilio

^d OMS, Therapeutic Patient Education, 1992

^e OMS, Therapeutic Patient Education, 1998

Quando si parla di qualità di vita in questo tipo di situazione, non è semplice capire come viene intesa da ogni individuo. Essa dipende dalla soggettività della persona interessata. Nella maggior parte dei casi la qualità di vita in questi pazienti può risultare compromessa a causa delle alterazioni che conseguono al posizionamento della PEG, in particolare nel primo periodo. Purtroppo ci sono molte patologie che colpiscono ogni anno soprattutto le persone anziane e che causano dei gravi disagi fisici a tal punto da intervenire con questo tipo di soluzione molto spesso permanente.

Infatti educare il paziente vuol dire renderlo autonomo per poter affrontare un nuovo stile di vita necessario per convivere con una patologia che spesso ha un andamento cronico.

L'educazione terapeutica del paziente sta alla base della professione infermieristica. Infatti, è un argomento che viene regolamentato da diverse leggi e decreti amministrativi presenti sia nel profilo professionale che nel codice deontologico.

Dal punto di vista legislativo il D.M.739/94 istitutivo del profilo professionale definisce l'infermiere come *"l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza infermieristica preventiva, palliativa, riabilitativa, relazionale ed educativa"*. Infatti, come dice l'Articolo 2, *"l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. ..."*.

Inoltre nell' articolo 3 viene citato che *"l'infermiere:*

- a. *partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività;*
- b. *identifica i bisogni di assistenza infermieristica e della collettività e formula i relativi obiettivi;*
- c. *pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico;*
- d. *garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche.”¹*

Anche nel Nuovo Codice Deontologico del 2009 troviamo diversi riferimenti per quanto riguarda l'educazione terapeutica, come l'articolo 19 nel quale viene citato che *“l'infermiere promuove stili di vita sani, la diffusione di una cultura della salute e della tutela ambientale, anche attraverso l'informazione e l'educazione. A tal fine attiva e sostiene la rete di rapporti tra servizi e operatori.”*

Nell' Articolo 22 si afferma che *“l'infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione dell'assistito.”*

E come ultimo, nell' Articolo 24 si esprime il concetto che *“l'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.”²*

In base a quanto descritto, l'obiettivo di questa mia indagine è quello di capire se nei pazienti dimessi a domicilio con PEG, l'educazione terapeutica contribuisce a migliorare la capacità di gestione del presidio della PEG e dalla nutrizione artificiale e le percezioni della propria qualità di vita.

L'elaborato è articolato in tre parti: nella prima parte viene data una descrizione della PEG e della NED e viene presentata la presa in carico del paziente portatore di PEG secondo il modello concettuale infermieristico di Dorothea Orem. Nella seconda parte è contenuta la revisione della letteratura; infine, le conclusioni costituiscono la terza ed ultima parte e mettono in rilievo le mie considerazioni personali.