



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

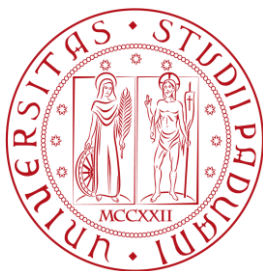
**GLI ATTEGGIAMENTI DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA AL
PAZIENTE TERMINALE ONCOLOGICO.
INDAGINE PRESSO L'AZIENDA ULSS 18 DI ROVIGO E L'HOSPICE
“CASA DEL VENTO ROSA” DI LENDINARA.**

Relatore: Dott.ssa Elisabetta Spigolon

Correlatore: Dott.ssa Elena Bortolami

Laureanda: Alessia D'Albenzi

ANNO ACCADEMICO 2014-2015



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

**GLI ATTEGGIAMENTI DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA
AL PAZIENTE TERMINALE ONCOLOGICO.
INDAGINE PRESSO L'AZIENDA ULSS 18 DI ROVIGO E
L'HOSPICE "CASA DEL VENTO ROSA" DI LENDINARA.**

Relatore: Dott.ssa Elisabetta Spigolon

Correlatore: Dott.ssa Elena Bortolami

Laureanda: Alessia D'Albenzi

ANNO ACCADEMICO 2014-2015

INDICE

RIASSUNTO

INTRODUZIONE	pag. 1
-------------------------------	---------------

CAPITOLO I

QUADRO TEORICO	pag. 3
1.1 Rilevanza del problema per la professione	pag. 3
1.2 Contesto in cui si sviluppa il problema	pag. 5
1.2.1 Hospice extraospedaliero “Casa del Vento Rosa” di Lendinara (Rovigo)	pag. 5
1.2.2 Unità Operativa Complessa delle Cure Primarie – Assistenza Domiciliare Integrata dell’Azienda ULSS 18 di Rovigo	pag. 6
1.2.3 Unità Operativa Complessa di Medicina Generale del Presidio Ospedaliero “Santa Maria della Misericordia” dell’Azienda ULSS 18 Rovigo	pag. 7
1.2.4 Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica del Presidio Ospedaliero “Santa Maria della Misericordia” dell’Azienda ULSS 18 Rovigo	pag. 7
1.3 Rassegna critica della letteratura	pag. 8

CAPITOLO II

SCOPO DELLO STUDIO	pag. 13
-------------------------------------	----------------

CAPITOLO III

MATERIALI E METODI	pag. 15
-------------------------------------	----------------

CAPITOLO IV

RISULTATI	pag. 19
----------------------------	----------------

CAPITOLO V

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	pag. 23
--	----------------

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

RIASSUNTO

Quadro teorico: I tumori rappresentano la seconda causa di morte in Italia (1). Le persone affette da patologie terminali decedono, oltre che nella propria abitazione, maggiormente nelle istituzioni sanitarie come l'ospedale (2).

L'infermiere è la figura sanitaria che più delle altre è a contatto con il malato e la sua famiglia poiché presente in diversi contesti.

L'assistenza erogata nei confronti dei malati terminali oncologici richiede un approccio di tipo olistico che deve tener conto della persona nella sua totalità.

In letteratura vi sono studi in cui si afferma che gli atteggiamenti degli infermieri verso la morte e il morire possono influenzare la qualità delle cure che essi forniscono durante le fasi terminali della vita di una persona (3).

Scopo dello studio: La finalità dello studio è quella di indagare gli atteggiamenti dell'infermiere che è a contatto con il paziente terminale oncologico, in particolare come egli si pone rispetto ad alcune situazioni assistenziali in cui è coinvolto.

Materiali e metodi: Attraverso la ricerca nella banca dati PubMed è stato individuato il questionario "Frommelt Attitudes Toward Care of The Dying – FATCOD". Lo strumento è stato somministrato, nel periodo compreso tra luglio e agosto 2015, a tutti gli infermieri di tre Unità Operative presenti nell'Azienda ULSS 18 di Rovigo, ovvero la UOC di Oncologia Medica, la UOC di Medicina Generale del Presidio Ospedaliero di Rovigo, la UOC Cure Primarie - Assistenza Domiciliare Integrata, e l'Hospice extraospedaliero "Casa del Vento Rosa" di Lendinara – Rovigo.

Risultati: Dei 56 questionari somministrati, 47 sono stati quelli compilati (83,9%). I risultati del questionario FATCOD, per l'intero campione e per ciascuna realtà sanitaria, sono stati analizzati nel loro complesso e per ciascuna delle 6 dimensioni che costituiscono il questionario. Inoltre i punteggi medi totali della scala FATCOD sono stati correlati con determinati fattori demografici (età, sesso, anni di esperienza lavorativa, credo religioso e formazione).

Discussioni e conclusioni: Dallo studio emerge un punteggio medio totale della Scala FATCOD pari a 111,98, che si avvicina a quello di altri studi ricercati in letteratura.

All'interno delle 6 dimensioni che costituiscono il FATCOD, dai relativi punteggi sono emerse delle positività nelle dimensioni della “famiglia come cura” e della “cura attiva”, mentre in talune realtà sanitarie le dimensioni della “relazione” e “comunicazione” si sono discostate dal peso percentuale teorico della dimensione. Le variabili demografiche associate ai valori della Scala, hanno fatto emergere per alcune di esse (l'età/anni di esperienza lavorativa) degli scostamenti rispetto a quanto risulta in altri studi; mentre per altre variabili (sesso/religione) si è avuto la riprova di quanto emerge in letteratura.

INTRODUZIONE

L'infermiere è la figura sanitaria che più di ogni altra ha la possibilità di instaurare un rapporto professionale con il morente e la sua famiglia. Come professionista presente nell'assistenza al paziente terminale, l'infermiere può sviluppare un rapporto assistenziale unico che può continuare per un lungo periodo, coinvolgendolo anche dal punto di vista emotivo.

La decisione di approfondire, gli atteggiamenti dell'infermiere che assiste il paziente morente si è sviluppata durante il tirocinio curricolare effettuato presso l'Unità Operativa Complessa (UOC) di Oncologia Medica nell'Azienda ULSS 18 di Rovigo, in cui la studentessa ha potuto osservare in modo diretto la particolarità dell'assistenza al paziente oncologico terminale che è stata vista nella sua indispensabile componente emotiva.

L'assistenza a questo tipo di malati richiede una partecipazione psicologica e spirituale della quale il malato oncologico terminale necessita (4).

Gli infermieri hanno un ruolo centrale nell'offerta emotiva e di sostegno psicologico alle persone affette da cancro e alle loro famiglie in tutte le condizioni, a maggior ragione nell'erogazione delle cure palliative (5).

Gli atteggiamenti degli infermieri, che sono più vicini ai pazienti e alle loro famiglie di tutti gli altri professionisti sanitari, verso la cura ai malati terminali possono essere influenzati da diversi fattori (6).

Lo scopo dello studio è quello di indagare gli atteggiamenti degli infermieri che lavorano in realtà sanitarie coinvolte nell'assistenza ai pazienti terminali oncologici, attraverso la somministrazione del questionario "Frommelt Attitude Toward Care of Dying - FATCOD" che è stato reperito all'interno della letteratura scientifica e già utilizzato in altri studi.

La ricerca coinvolge tre realtà dell'Azienda ULSS 18 Rovigo, ovvero la UOC Oncologia Medica, la UOC Medicina Generale e la UOC Cure Primarie - Assistenza Domiciliare Integrata, e l'Hospice extraospedaliero "Casa del Vento Rosa di Lendinara,.

Il punteggio risultante dai questionari degli infermieri, è stato poi correlato ad alcune informazioni demografiche come età, sesso, credo religioso, formazione specifica in cure palliative, anni di esperienza lavorativa e anni di esperienza nelle realtà sanitarie

d'appartenenza, per capire se possa esistere una correlazione tra gli atteggiamenti degli infermieri e le variabili demografiche citate.

CAPITOLO I

QUADRO TEORICO

1.1 – Rilevanza del problema per la professione

Le cure ai malati terminali hanno determinato la necessità, recepita con la legge n. 39/1999, di avere *“una o più strutture dedicate all’assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale, che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari”*. Successivamente, ad integrazione di tale norma, è stata emanata la legge n. 38/2010 concernente *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore¹”*.

Le attività di palliazione sono definite come *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza per mezzo di un’identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”*(7).

L’AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) evidenzia che *“nel 2014 in Italia vengono diagnosticati circa 366.000 nuovi casi di tumore maligno [...] in media 6 nuovi casi ogni 1.000 persone”*(8).

Secondo fonti ISTAT *“i tumori rappresentano la seconda causa di morte subito dopo le malattie del sistema cardiocircolatorio, sia in Italia, sia nel gruppo dei paesi dell’Unione Europea [...]. Nel 2011 il tasso di mortalità per tumori in Italia è pari a 25,6 decessi ogni diecimila abitanti.”*(1).

Nel Veneto, secondo le ultime rilevazioni disponibili, nel periodo compreso tra Luglio 2009 e Giugno 2010 si sono verificati 13.716 decessi per neoplasia, di questi 7.646 maschi e 6.070 femmine; l’età media al decesso è stata pari a 74,3 anni (9).

¹ Per definizione dello stesso Ministero della Salute *“Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.”*

L'infermiere è il professionista sanitario coinvolto anche nell'assistenza ai malati inguaribili. Per inguaribilità si intende una *“condizione non più reversibile con le cure, evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali”*(10).

Nei confronti del morente l'infermiere ha la responsabilità di garantire una buona assistenza, che non deve essere limitata solo all'esecuzione di determinate procedure, ma deve essere capace di trasmettere vicinanza e calore umano. Tale situazione richiede un atteggiamento verso la cura del paziente terminale che suppone una grande difficoltà umana (11).

I pazienti con patologia inguaribile sperimentano diverse emozioni, comunemente “osservate” come senso di colpa, paura, rabbia, ansia, dolore e sofferenza spirituale (12) ma anche esigenze ben definite come il bisogno di una preparazione alla morte che comprenda una comunicazione continua per quanto riguarda il passaggio dell'individuo alla fase del morire. È in questa fase cruciale che gli infermieri possono dare un contributo significativo alla vita di un individuo vicino alla morte e alla sua famiglia, prima, durante e dopo la morte (13).

Il codice deontologico afferma che *“l'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto”*²(14).

Il riconoscimento dell'importanza del sostegno emotivo e delle cure nel fine vita, implica che gli infermieri debbano essere dotati di sufficienti risorse e conoscenze, per affrontare adeguatamente questa esigenza.

Diventano così necessarie competenze infermieristiche per gestire in modo efficace la situazione complessa che si presenta nelle cure di fine vita.

Le profonde emozioni attivate dall'assistenza possono provare l'infermiere sotto il profilo psicologico ed emotivo in quanto egli sarà partecipe ai momenti di stanchezza psicologica e di sconforto del malato terminale e alla sua sensazione di sfiducia nei confronti di tutta l'équipe sanitaria che lo assiste.

² - Articolo 39, Capo IV

La malattia inguaribile e la morte rappresentano una condizione di crisi anche per lo stesso staff assistenziale, che è obbligato a confrontarsi con il limite reale del suo ruolo e della sua conoscenza. Vengono capovolti così i presupposti che hanno guidato l'iter formativo di tutti gli operatori: salvaguardare, favorire e prolungare la vita (15).

Molti tra medici e infermieri che lavorano a contatto con pazienti durante tutto il decorso della malattia cronica, come il cancro, quando le opzioni di trattamento sono esaurite e manca la speranza per una cura, sono soggetti a dolore inteso come il disagio psicologico associato alla perdita. L'esposizione persistente alla morte dei pazienti può aumentare quotidianamente negli operatori sanitari la tensione vissuta e portare appunto a profondo senso di dolore (16).

Il contatto prolungato con il fine vita, la morte di pazienti a cui gli infermieri si sentono vicini, la morte di pazienti giovani e la morte di pazienti con una malattia incurabile, è associato ad un aumento dello stress e dell'esaurimento emotivo negli operatori sanitari (16). Infatti le richieste fisiche ed emotive per assistere il paziente morente possono portare l'infermiere al rischio di stress e burnout (17).

1.2 - Contesto in cui si sviluppa il problema

L'indagine si svolge all'interno di quattro realtà sanitarie che accolgono pazienti oncologici terminali, l'Hospice "Casa del Vento Rosa" di Lendinara, e tre unità operative complesse (UOC) appartenenti all'Azienda Ulss 18 di Rovigo; UOC Cure Primarie – Assistenza Domiciliare Integrata, la UOC Oncologia Medica, e la UOC Medicina Generale.

1.2.1 Hospice extraospedaliero "Casa del Vento Rosa" di Lendinara (Rovigo).

È una struttura presente presso la Casa Albergo per Anziani di Lendinara, il cui servizio è convenzionato con l'Azienda ULSS 18.

La struttura, destinata all'assistenza dei malati terminali, ha l'obiettivo di assicurare le cure palliative per rispondere ai bisogni assistenziali, clinici, psicologici e spirituali del malato prevalentemente oncologico in fase avanzata e terminale, per offrire sostegno ai suoi familiari che, spesso, hanno bisogno di essere sollevati dal "peso" dell'assistenza ad un paziente così problematico a causa della sua patologia (18).

All'interno dell'équipe multidisciplinare che opera nella struttura sono presenti complessivamente sei infermieri, dei quali tre svolgono esclusivamente il turno diurno, e tre svolgono esclusivamente il turno notturno.

L'Hospice offre cure mediche ed infermieristiche continue, notte e giorno, in ricovero temporaneo, il servizio è integrativo al domicilio e non rappresenta quindi un'alternativa all'abitazione della persona malata o all'ospedale, bensì è ad essa complementare.

La struttura si prefigge di essere il più possibile simile all'ambiente domiciliare; è posta grande attenzione all'organizzazione dello spazio per favorire l'accoglienza dei familiari e la loro collaborazione alle cure del malato; essi possono effettuare visite in ogni momento, personalizzare la stanza con oggetti propri, ed anche pernottare con il paziente o cucinare per lui.

La struttura infatti ha una dotazione di 8 posti letto, tutti in stanza singola, con bagno, angolo cottura, angolo pranzo e portico arredato.

1.2.2 Unità Operativa Complessa delle Cure Primarie – Assistenza Domiciliare Integrata, dell'Azienda ULSS 18 di Rovigo.

La realtà operativa promuove l'assistenza sanitaria in tutti i nodi della rete assistenziale con integrazione tra ospedale e territorio favorendo la continuità delle cure del paziente. La UOC Cure Primarie - ADI si colloca infatti all'interno del Distretto Socio-Sanitario dell'Azienda, che costituisce l'articolazione organizzativo-funzionale che mira, attraverso l'erogazione dei servizi, a garantire l'assistenza primaria e a realizzare, nel proprio territorio, un elevato livello di integrazione tra i diversi servizi che erogano le prestazioni sanitarie e tra questi e i servizi socio-assistenziali, in modo da consentire una risposta coordinata e continuativa ai bisogni socio-sanitari della popolazione.

L'ADI è rivolta a persone di ogni età che si trovano in situazioni di dipendenza sanitaria o socio-sanitaria o semplicemente assistenziale, caratterizzate da non autosufficienza parziale o totale, di carattere temporaneo o definitivo, situazioni di cronicità o fragilità.

L'ADI collabora con il Nucleo di Cure Palliative dell'Azienda Ulss 18 nell'assistenza dei pazienti oncologici terminali fornendo una valida risposta ai loro bisogni reali (19).

La funzione dei quindici infermieri coinvolti in questa realtà è quella di gestire l'assistenza domiciliare insieme ad altre figure professionali con le quali, in stretta collaborazione con il nucleo familiare, favorisce la permanenza del malato nella propria abitazione.

Le cure domiciliari rappresentano la forma assistenziale più adeguata e una modalità di assistenza più accessibile e appropriata rispetto ai desideri ed alle condizioni dei malati. C'è unanime consenso nei pazienti e nella comunità scientifica che nel fine vita il paziente oncologico dovrebbe poter rimanere nella sua casa fino alla morte (20).

1.2.3 Unità Operativa Complessa di **Medicina Generale** del Presidio Ospedaliero "Santa Maria della Misericordia" dell'Azienda ULSS 18 Rovigo.

L'unità operativa comprende trentaquattro posti letto divisi in due moduli, comprendenti ciascuno diciassette posti letto. La componente infermieristica è formata da ventidue infermieri, che hanno la funzione di garantire e gestire l'assistenza insieme all'équipe multi-professionale. La mission dell'Unità operativa è quella di realizzare la diagnosi e la cura del paziente con un approccio multi-disciplinare, con speciale attenzione non solo agli aspetti fisici, ma anche a quelli psicologici della malattia e della sofferenza (19). I pazienti che afferiscono al servizio possono essere affetti da patologie acute (cardiovascolari, pneumologiche, neurologiche, ematologiche), oppure da patologie croniche soggetti a periodiche riacutizzazioni con lo scopo di ripristinare la stabilità e l'autonomia funzionale.

1.2.4 Unità Operativa Complessa di **Oncologia Medica** del Presidio Ospedaliero "Santa Maria della Misericordia" dell'Azienda ULSS 18 Rovigo.

La mission del reparto è quella di garantire la cura globale del paziente neoplastico con attenzione a tutti gli aspetti della patologia oncologica e al suo evolversi, compresi i problemi psicologici e sociali (19). L'unità operativa è composta da dodici posti letto, otto dedicati alle degenze dell'Oncologia e quattro a disposizione della Struttura Operativa Semplice (SOS) Ematologia con la quale condivide le degenze. Gli infermieri che appartengono a questa realtà sanitaria sono dodici e sono tutti coinvolti

nell'assistenza a pazienti con condizioni cliniche prevalentemente acute. Essi collaborano con altre figure professionali nella stabilizzazione fino alla dimissione al domicilio del paziente, nella dimissione in altre strutture che consentono un'assistenza prolungata ed anche quando la guarigione del paziente ha quale conseguenza la sua morte.

1.3 Rassegna critica della letteratura

Il cancro è una malattia che colpisce prevalentemente gli adulti, e a causa dell'invecchiamento della popolazione, il numero assoluto di pazienti a cui verrà diagnosticato, continuerà ad aumentare (21). Anche il numero di pazienti che necessitano di cure palliative è in aumento in tutto il mondo (22).

Gli infermieri che si prendono cura del malato lungo tutto il decorso della malattia avranno sempre a che fare con la morte e la cura dei pazienti terminali (21).

Alcuni studi affermano che gli atteggiamenti degli infermieri verso la cura per i malati terminali possono avere un'importante influenza sulle cure che forniscono (22) (23). Tali studi hanno esaminato le associazioni tra gli atteggiamenti personali verso la morte e la cura dei pazienti morenti. La maggior parte di questi studi si sono concentrati sulla figura dell'infermiere (23).

Gli infermieri infatti sono più vicini ai pazienti e alle loro famiglie di tutti gli altri professionisti della salute (4).

Nelle ricerche che si interessano di come studiare gli atteggiamenti verso la morte nelle professioni sanitarie compaiono due tipologie di orientamento: studi che esplorano e descrivono gli atteggiamenti che sono stati osservati in un singolo momento, e altri che cercano di valutare il processo che porta ad un cambiamento negli atteggiamenti, comparando la misurazione degli atteggiamenti pre e post intervento con differenti tipi di processi formativi (6).

Una considerevole parte della letteratura afferma che gli atteggiamenti svolgono un ruolo chiave per lo sviluppo di competenze a causa del loro impatto sulla qualità dell'assistenza (22).

Molti studi si sono soffermati sull'importanza di modificare gli atteggiamenti attraverso la

formazione riconoscendo in questo un obiettivo principale finalizzato a migliorare l'atteggiamento degli operatori sanitari nei confronti del paziente malato terminale (4).

Le esperienze passate, personali e professionali, possono avere effetti non solo nella cura erogata agli individui morenti ma anche sugli atteggiamenti che gli infermieri hanno nei confronti della morte (24). Nello studio condotto da Dunn, Otten e Stephens la formazione e il livello di istruzione sono state concettualizzate come esperienze passate; età, razza, religione e atteggiamenti verso la morte sono state considerate come esperienze personali; i mesi di esperienza infermieristica e la percentuale di tempo trascorso in contatto con i malati terminali o moribondi sono stati concettualizzati come esperienza professionale (24).

Il genere (maschile e femminile) e l'età sono due differenti variabili che vengono indagate in letteratura poiché possono influenzare gli atteggiamenti.

In particolare in uno studio condotto in Catalogna (Spagna) gli autori hanno evidenziato che negli infermieri più anziani (fascia d'età 38-40 anni e over 40), che lavoravano con il turno giornaliero e che avevano dai 17 ai 21 anni di esperienza lavorativa, vi erano atteggiamenti più favorevoli verso la cura dei malati terminali rispetto agli infermieri più giovani e con meno anni di esperienza lavorativa (< 10 anni) e che svolgevano il turno notturno (4). Secondo gli stessi autori questo risultato può essere una conseguenza della maggiore esperienza professionale e di vita negli infermieri più anziani, al contrario, per quelli più giovani (gruppo 20-30 anni). Gli autori invece hanno affermato che l'instabilità del lavoro, contratti a breve termine, cambiamenti negli orari di lavoro possono essere la causa di atteggiamenti meno favorevoli. Anche la differenza di sesso può essere un fattore determinante, nello stesso studio, infatti, si afferma che gli atteggiamenti negli uomini sono più positivi rispetto a quelli delle donne (4).

Gli anni di lavoro svolti come infermiere, l'età e gli anni in cui gli stessi erano impiegati nell'assistenza ai pazienti affetti da cancro, sono risultati essere forti indicatori che stabiliscono un atteggiamento positivo nella cura dei pazienti morenti (21). Tale studio suggerisce che più esperienza si ha come infermiere e più la visione della morte appare come una prospettiva positiva. Gli autori hanno affermato infatti che se la prospettiva della morte è sentita dall'infermiere come un'accettazione neutra, cioè percepire e accettare la morte come parte integrante della vita, o come una fuga da una vita pensata come piena di

tristezza e dolore alla quale è desiderabile un'alternativa, allora lo stesso infermiere mostrerà avere atteggiamenti positivi nella cura dei pazienti morenti (21).

La visione della morte da parte dell'infermiere è un argomento dominante in letteratura, poiché può essere una altra variabile che potrebbe influenzare l'atteggiamento verso la cura dei malati terminali (23).

Infatti gli atteggiamenti che una persona ha nei confronti della morte sono dipendenti dal senso che la morte ha per sé stessa (25).

Per valutare la paura della morte, l'evitare e l'accettare la morte, in letteratura è presente uno strumento multi-dimensionale, il Death Attitudes Profile Revised (DAP-R) (23), che in questo studio non è stato utilizzato poiché specifico per la valutazione di tale unico aspetto.

Altra variabile presa in considerazione è quella dell'esposizione ai pazienti morenti; gli infermieri che sono stati per una percentuale di tempo più alta a contatto con i malati terminali o i morenti hanno riportato atteggiamenti migliori nella cura dei malati rispetto agli infermieri che hanno passato con loro una percentuale minore di tempo (24).

Gli atteggiamenti degli infermieri verso la cura dei pazienti morenti possono essere influenzati anche dalla diversa cultura e credo religioso (23).

Per comprendere meglio come l'atteggiamento verso la morte e la cura del morente possano influenzare il comportamento effettivo nell'ambiente clinico, devono essere prese in considerazione le variabile della cultura e della religione nei pazienti e negli infermieri che li assistono (23). Lo studio condotto da Braun, Gordon e Uziely con infermieri membri dell'Israeli Oncology Nurses Society, ha evidenziato, infatti, l'importanza del ruolo della cultura e della religione nell'affrontare il problema della morte e del morente (23).

Lo studio degli atteggiamenti può aiutare a comprendere l'importanza delle componenti emotive nella qualità del processo di cura che ogni professionista sanitario utilizza con i pazienti e i loro famigliari. Potrebbe essere inoltre uno strumento utile per definire le migliori strategie di supporto alla cura per operatori sanitari che lavorano nelle cure palliative (22).

All'interno della letteratura scientifica è stato individuato uno strumento che valuta gli atteggiamenti di coloro che sono coinvolti nella cura di malati terminali e delle loro famiglie (26) ovvero la Scala Frommelt Attitudes Toward Care of The Dying (FATCOD)

la cui affidabilità è stata più volte stabilita (21).

La Scala è presente in due versioni poiché ideata sia per valutare gli atteggiamenti degli infermieri (FATCOD forma A), che per valutare gli atteggiamenti degli studenti delle diverse professioni sanitarie (FATCOD forma B).

La Scala FATCOD è uno strumento valido e affidabile che misura sei dimensioni specifiche: paura/malessere, la cura della famiglia, comunicazione, famiglia come cura, relazione e attività di cura (22).

Ha un numero uguale di items positivi (es. dare assistenza infermieristica alla persona morente è una valida esperienza di apprendimento) e items negativi (es. non vorrei essere assegnato alla cura di una persona che sta morendo) (24).

Il presente elaborato ha fatto riferimento ad uno studio condotto da Lange, Thom e Kline (21) che, servendosi della Scala FATCOD, ha indagato gli atteggiamenti degli infermieri nella cura dei pazienti oncologici terminali. Il campione di convenienza era formato da 355 infermieri tutti appartenenti ad un Comprehensive Cancer Center ossia un centro specializzato nella cura esclusiva di pazienti oncologici. Oltre alla somministrazione della Scala FATCOD era stato allegato un breve questionario demografico con variabili concernenti età, sesso, anni di esperienza come infermiere, anni di esperienza all'interno del Cancer Center, ed esperienza con la morte o con pazienti morenti. I risultati ottenuti secondo gli autori avvalorano il concetto secondo cui un atteggiamento positivo nella cura dei pazienti morenti e delle loro famiglie, porta ad un miglioramento dei risultati del paziente e la soddisfazione oltre che per lo stesso e la sua famiglia anche per l'infermiere che presta cure di fine vita.

L'utilizzazione della Scala FATCOD tradotta in lingua italiana è stata possibile in quanto un gruppo di autori (22), ha riconosciuto l'esigenza di avere anche in lingua italiana tale strumento. In questo studio la scala FATCOD dopo essere stata tradotta nell'ambito di un rigoroso processo di adattamento interculturale è stata testata, al fine di valutarne l'affidabilità, su un campione di 465 studenti infermieri di tutte le università della Regione Lazio.

CAPITOLO II

SCOPO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è quello di indagare gli atteggiamenti, intesi come comportamenti assunti da una persona in una determinata circostanza, degli infermieri che prestano assistenza nei confronti dei malati oncologici terminali.

In particolare, nell'elaborato verrà evidenziato, attraverso la rilevazione dei dati con la Scala Frommelt Attitudes Toward Care of Dying (FATCOD) come il professionista si pone rispetto ad alcune situazioni assistenziali in cui è coinvolto.

Attraverso una ulteriore richiesta di informazioni, sarà indagato se determinate variabili quali l'età, il sesso, gli anni di esperienza lavorativa come infermiere nelle strutture dedicate ai pazienti in questione, la formazione e il credo religioso abbiano una relazione con gli atteggiamenti rilevati attraverso il questionario FATCOD.

CAPITOLO III

MATERIALI E METODI

Nello studio sono stati coinvolti tutti gli infermieri di tre diverse unità operative presenti nell'Azienda ULSS 18 di Rovigo:

- UOC Oncologia Medica;
- UOC Medicina Generale del Presidio Ospedaliero di Rovigo;
- UOC Cure Primarie - Assistenza Domiciliare Integrata di Rovigo,

e tutti gli infermieri dell'Hospice extraospedaliero “Casa del Vento Rosa” di Lendinara (Rovigo).

Agli infermieri è stato somministrato lo strumento di raccolta dati Scala Frommelt Attitudes Toward Care of The Dying – FATCOD che valuta gli atteggiamenti degli stessi nei confronti dei pazienti morenti, e una richiesta di informazioni concernenti: età, sesso, anni di esperienza lavorativa come infermiere, anni di esperienza lavorativa nella realtà sanitaria di appartenenza, credo religioso e formazione, tutto in forma anonima (ALLEGATO n.1).

Lo strumento FATCOD, validato e tradotto in lingua italiana è stato ricercato attraverso la banca dati PubMed (ALLEGATO n.2).

La Scala Frommelt Attitudes Toward Care of The Dying è costituita da 30 affermazioni, di cui 15 dichiarazioni positive (items 1, 2, 4, 10, 12, 16, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27 e 30) e 15 dichiarazioni negative (items 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 19, 26, 28 e 29) con 5 possibilità di risposta per ciascuna affermazione: sono fortemente contrario, sono contrario, non so, sono d'accordo, sono decisamente d'accordo.

Il punteggio per ogni affermazione spazia da 1 a 5. Nelle dichiarazioni positive viene attribuito punteggio 1 (sono fortemente contrario) e 5 (sono fortemente d'accordo), mentre per le dichiarazioni negative i punteggi si capovolgono .

Il possibile range del punteggio totale della scala va da 30 a 150.

Un alto punteggio determinerà atteggiamenti positivi degli infermieri verso la cura dei pazienti morenti mentre un punteggio basso indicherà il contrario (22).

Dalla Scala FATCOD emergono sei dimensioni legate a:

- paura/malessere (items 1, 3, 5, 7, 8, 13, 14, 15 e 26);
- cura della famiglia (items 4, 16 e 22);
- comunicazione (items 2, 6, 11, 27, 28 e 30);
- famiglia come cura (items 12, 18 e 20);
- relazione (items 9, 10, 17, 21 e 29);
- cura attiva (items 19, 23, 24 e 25).

La dimensione della “**paura/malessere**” è presa in considerazione in quanto sentimenti come appunto la paura, l'angoscia e l'ansia sono descritti in letteratura come gli ostacoli più frequenti agli atteggiamenti corretti verso la morte e il morire (22). Gli atteggiamenti circa la cura dei malati terminali sono correlati negativamente agli atteggiamenti verso la morte e la paura della morte (21).

La “**comunicazione**” e la “**relazione**” sono concetti che spesso vengono descritti come fondamentali nella cura di un malato terminale. La relazione tra paziente e infermiere nella fase terminale viene concepita come concetto di base di assistenza infermieristica, la relazione infatti promuove il benessere e la crescita esistenziale di entrambi (27). La comunicazione invece è uno strumento necessario per la creazione, gestione e promozione di una relazione interpersonale. La capacità infatti di rispondere a domande complesse sulla vita e la morte fa la differenza nell'abilità degli infermieri che affrontano malati in cure palliative (22).

Le dimensioni legate alla “**famiglia come cura**” e “**cura della famiglia**” sono considerate secondo due differenti punti di vista: la cura della famiglia specialmente durante tutto il processo di lutto; il coinvolgimento dei parenti ed altre persone significative durante la cura al fine di gestire meglio i loro bisogni fisici, clinici, spirituali, sociali e psicologici (22).

Uno studio condotto in Cina ha evidenziato infatti l'importanza che hanno le famiglie coinvolte nel processo di morte del proprio caro per gli infermieri, in quanto la famiglia ha

sempre un ruolo fondamentale nella comunicazione tra i pazienti morenti e gli infermieri (28). Inoltre coinvolgere i malati e i loro famigliari in discussioni sulle paure può rafforzare i rapporti all'interno della famiglia e ridurre l'isolamento vissuto dalla persona morente (29).

Per “**cura attiva**” si intende l'obiettivo delle cure del fine vita cioè quello di mantenere una buona salute relativa alla qualità della vita: pazienti e famigliari sono informati supportati e attivamente coinvolti per raggiungere quest'obiettivo (22). Il paziente non ha un ruolo dipendente ma diventa attore protagonista del mantenimento della sua salute; e l'infermiere ha il compito di facilitare e promuovere questo processo (4).

Attività di raccolta dati

La raccolta dei dati è stata condotta dopo aver condiviso lo scopo dello studio e lo strumento di raccolta dati selezionato con i Responsabili clinici e con le Coordinatrici Infermieristiche delle quattro realtà sanitarie oggetto del presente studio. Una volta confermato il loro interesse, si è proceduto con la somministrazione dei questionari agli infermieri delle quattro realtà prese in considerazione. Il periodo di raccolta dei dati è iniziato la prima settimana del mese di Luglio 2015 e si è concluso nella prima quindicina del mese di Agosto 2015.

Per l'analisi dei dati è stato utilizzato un foglio di calcolo elettronico (Excel), nel quale sono stati inseriti i dati rilevati dai questionari FATCOD e i dati relativi agli aspetti demografici.

Di ogni singolo questionario è stato calcolato:

- il punteggio totale attribuendo ad ogni risposta i valori da 1 a 5 a seconda della dichiarazione espressa in relazione al singolo items (negativa o positiva);
- il punteggio di ognuna delle sei dimensioni che compongono il FATCOD.

La modalità adottata ha consentito di misurare:

- il punteggio totale medio di tutti i questionari (47);
- il punteggio totale medio di ognuna delle quattro realtà interessate dall'elaborato;

- il punteggio totale medio riferito a ciascuna dimensione relativo alla totalità dei questionari compilati;
- il punteggio totale medio di ciascuna dimensione riferito ad ognuna delle quattro realtà interessate.

CAPITOLO IV

RISULTATI

La somministrazione del questionario FATCOD ha interessato un campione di 56 infermieri. I questionari compilati sono stati 47. La percentuale di risposta è stata pari all'83,9%.

Per singola realtà la risposta è così ripartita:

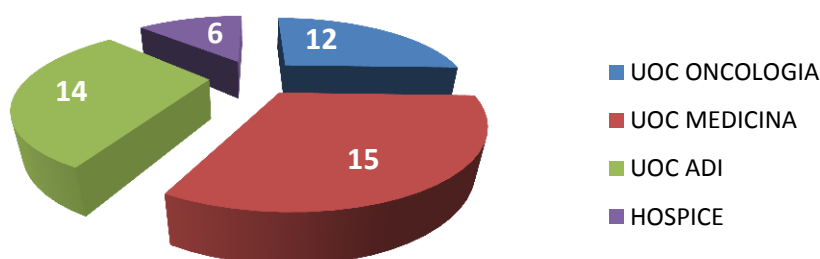


GRAFICO N.1 RIPARTIZIONE DEL CAMPIONE DEI 47 INFERMIERI CHE HANNO COMPILATO IL QUESTIONARIO

Il tasso di risposta da parte degli infermieri è stato pari, per ciascuna realtà, al:

- 100% nella UOC Oncologia Medica (12/12);
- 68% nella UOC Medicina Generale del P.O di Rovigo (15/22);
- 93% nella UOC di Cure Primarie – Assistenza Domiciliare Integrata (14/15);
- 100% nell'hospice “Casa del Vento Rosa” di Lendinara (6/6).

Il FATCOD individua 6 distinte dimensioni ognuna delle quali, all'interno del questionario, ha il suo peso percentuale, determinato dal numero di dichiarazioni appartenenti ad ogni singola dimensione, rispetto alle 30 totali del questionario.

Tale peso percentuale è stato schematizzato nel seguente grafico:

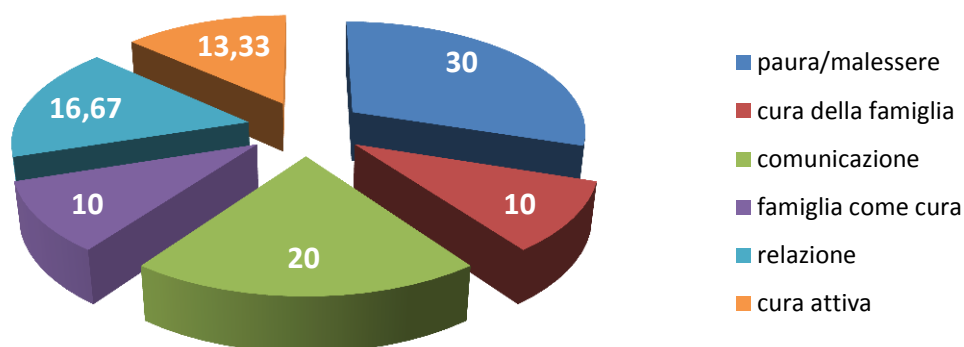


GRAFICO N.2 PESO PERCENTUALE DELLE 6 DIMENSIONI CHE COMPONGONO IL FATCOD.

Il punteggio della Scala FATCOD è compreso tra 30 punti (valore minimo) e 150 punti (valore massimo). Per i 47 questionari restituiti il punteggio si è collocato all'interno del range 92-136. Nella TABELLA 1 che segue, è stato riportato il punteggio totale medio del FATCOD dell'intero campione e il punteggio totale medio relativo ad ognuna delle quattro realtà coinvolte nello studio. Inoltre, nella medesima tabella è stato riportato il punteggio totale medio, di ognuna delle 6 dimensioni che costituiscono il FATCOD, relativo all'intero campione e ad ognuna delle quattro realtà coinvolte.

PUNTEGGI MEDI FATCOD											
		TUTTE LE REALTÀ		UOC ONCOLOGIA		UOC MEDICINA		UOC ADI		HOSPICE	
TOTALE		111,98		113,08		112,2		108		118,5	
TOTALI SINGOLA DIMENSIONE	PAURA/MALESSERE	32,87	29,4%	32,50	28,7%	32,80	29,3%	31,79	29,3%	36,33	30,7%
	CURA DELLA FAMIGLIA	11,26	10%	11,33	10%	11,53	10,3%	10,57	9,6%	12	10,1%
	COMUNICAZIONE	21,49	19,2%	22,00	19,4%	22,40	20%	20,07	19,1%	21,5	18,2%
	FAMIGLIA COME CURA	12,49	11,2%	12,58	11,2%	11,93	10,6%	12,86	11,8%	12,83	10,8%
	RELAZIONE	17,51	15,6%	18,84	16,7%	16,60	14,8%	17,00	15,7%	18,34	15,5%
	CURA ATTIVA	16,36	14,6%	15,83	14%	16,94	15%	15,71	14,5%	17,50	14,7%

TABELLA 1. PUNTEGGI MEDI DELLA SCALA FATCOD E DELLE SINGOLE DIMENSIONI CON RELATIVO PESO PERCENTUALE

Nella TABELLA 2 che segue, riepilogativa delle informazioni richieste relative alle variabili demografiche, sono stati indicati i dati complessivi dei 47 questionari.

Per ciascuna variabile demografica, in corrispondenza della relativa suddivisione, è stato indicato il numero di infermieri appartenenti alla stessa, la loro incidenza percentuale sul totale dei 47 infermieri e il relativo punteggio totale medio dei questionari FATCOD.

INFORMAZIONI E LORO SUDDIVISIONE	UNITÀ	% SUDDIVISIONE	PUNTEGGIO MEDIO FATCOD	
ETÀ	20-29 ANNI	3	6,4%	118
	30-39 ANNI	11	23,4%	116
	40-49 ANNI	25	53,1%	108,16
	50-60 ANNI	8	17,1%	116
	OLTRE 60 ANNI	0	0	0
SESSO	MASCHI	7	14,9%	112,43
	FEMMINE	40	85,1%	111,90
FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE	SI	5	10,6%	111,40
	NO	42	89,1%	112,05
RELIGIONE	CREDENTE	43	91,4%	111,56
	NON CREDENTE	4	8,6%	116,50
ANNI DI ESPERIENZA LAVORATIVA COME INFERMIERE	0-10 ANNI	9	19,1%	111,22
	11-20 ANNI	16	34,1%	113,56
	21-30 ANNI	18	38,3%	110,77
	OLTRE 30 ANNI	4	8,5%	112,75
ANNI ESPERIENZA LAVORATIVA NELLA U.O. DI ONCOLOGIA, MEDICINA, ADI ED IN HOSPICE	0-5 ANNI	11	23,4%	110,82
	6-10 ANNI	20	42,5%	116,45
	11-20 ANNI	14	29,8%	106,50
	OLTRE 20 ANNI	2	4,3%	112

TABELLA 2. VARIABILI DEMOGRAFICHE E RELATIVI PUNTEGGI MEDI DELLA SCALA FATCOD.

CAPITOLO V

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Considerazioni sui risultati

Dallo studio emerge che il punteggio medio della Scala FATCOD del totale dei questionari di ogni realtà presa in esame singolarmente risulta essere:

- ✓ UOC Oncologia Medica pari a 113,8;
- ✓ UOC Medicina Generale del P. O. di Rovigo pari a 112,8;
- ✓ UOC Cure Primarie - ADI pari a 108;
- ✓ Hospice “Casa del Vento Rosa” di Lendinara pari a 118,5.

I punteggi soprariportati riflettono, seppur con differenziali modesti, i risultati di due studi (24) (21) secondo i quali gli infermieri che risultavano essere particolarmente impegnati nella cura di malattie terminali o a contatto con persone morenti, riportavano un atteggiamento maggiormente positivo verso la loro cura. La realtà dell'Hospice di Lendinara, dove gli infermieri sono a contatto con pazienti terminali oncologici, realizza il punteggio medio più alto all'interno delle quattro realtà prese in oggetto, seguito dalla UOC Oncologia Medica in cui la presenza di pazienti morenti è altrettanto elevata.

Il punteggio medio di tutti i questionari "Frommelt Attitudes Toward Care of The Dying" – FATCOD, delle quattro le realtà considerate è stato pari a **111,98**.

Ai soli fini di una comparazione dell'entità di tale punteggio con quello di articoli presenti nella banca dati PubMed che hanno utilizzato la Scala FATCOD, è stato rilevato uno studio che ha riguardato un campione di 147 infermieri che erano a contatto con pazienti oncologici terminali. Il punteggio medio totale è stato, in questo caso, di 125,7 riflesso secondo gli autori di un atteggiamento positivo degli infermieri verso la cura dei morenti e dei loro famigliari (23).

Da ricordare infatti che un punteggio alto della scala FATCOD, viene associato ad un atteggiamento positivo verso la cura dei pazienti morenti e dei loro famigliari (22).

Un ulteriore studio (24) evidenzia un punteggio medio totale pari a 130 della Scala FATCOD coinvolgendo un campione di 58 infermieri appartenenti a reparti medico-chirurgici e di oncologia.

Il punteggio medio totale ottenuto dall'elaborazione dei dati dei questionari FATCOD in questo studio, se comparato, rileva un punteggio al di sotto di quello degli studi sopraccitati.

Al contrario, in un studio (30) condotto in Giappone su un campione di 190 infermieri e 177 operatori sanitari para-professionali, che lavoravano a contatto con pazienti anziani (> 75 anni) affetti da cancro in fase terminale, lo strumento FATCOD ha restituito un punteggio medio pari a 107,5 per gli infermieri e 106,9 per gli operatori para-professionali. Nel complesso lo studio ha constatato un punteggio totale medio del FATCOD per le due categorie professionali pari a 107,2. Gli autori hanno evidenziato che in entrambi i gruppi il punteggio era da ritenersi sostanzialmente basso rispetto ad altri studi (30).

All'interno del questionario FATCOD, come già descritto, sono individuate 6 distinte dimensioni, ognuna delle quali ha un suo peso percentuale sul punteggio totale del questionario. La lettura della tabella n.1 inserita nel Capitolo IV consente di evidenziare per ciascuna realtà, le dimensioni che si discostano in modo significativo dal peso percentuale teorico riportato nel grafico n.2 del medesimo capitolo.

Nella realtà dell'Hospice extraospedaliero "Casa del Vento Rosa" di Lendinara la dimensione della "**comunicazione**", con un peso percentuale pari a 18,2%, si discosta dalla percentuale teorica del 20%. Il riscontro con uno studio presente in letteratura (31) riferisce che la maggioranza degli infermieri ha grande preoccupazione su come comunicare con i pazienti che hanno il cancro, soprattutto nel sapere quante informazioni dare e discuterne con i pazienti.

Nella dimensione della "**cura attiva**" il risultato ottenuto dalle realtà sanitarie UOC Medicina Generale e Hospice di Lendinara sono da evidenziare in quanto hanno ottenuto un peso percentuale, rispettivamente, pari a 15% e 14,7%, che risulta essere positivamente superiore alla media teorica del 13,33%. La cura attiva infatti all'interno del questionario FATCOD denota l'atteggiamento degli infermieri nel coinvolgere il malato e la sua famiglia nelle decisioni relative alla cura.

La dimensione della "**relazione**" risulta avere nella UOC Medicina Generale una percentuale pari al 14,8%, a fronte di una percentuale teorica del 16,67%.

Nella realtà della UOC Cure Primarie - ADI la dimensione della "**famiglia come cura**" ha una percentuale pari al 11,8% dimostrando maggiore positività rispetto alla percentuale teorica del 10%. Questo risultato evidenzia gli atteggiamenti degli infermieri nel coinvolgere i famigliari nella cura dei bisogni fisici del proprio caro e nel mantenere l'ambiente il più normale possibile; aspetti questi che sono valutati dalla dimensione del FATCOD. Nell'ambito della stessa dimensione anche la UOC Oncologia Medica presenta una percentuale pari all'11,2%, positivamente superiore rispetto alla teorica del 10%.

Dalle risposte alle variabili demografiche è risultato che gli infermieri partecipanti allo studio (47 infermieri) sono prevalentemente di sesso femminile (85,1%), hanno un'età media prevalente nella classe "40-49 anni" (53,1%); sono per la quasi totalità credenti (91,4%); e non hanno una formazione specifica nelle cure palliative (89,1%).

Per quanto riguarda l'esperienza maturata come infermiere prevalgono coloro che hanno tra i 21 e i 30 anni lavorativi (38,3%). Il 42,5% degli infermieri ha svolto la propria professione nella realtà di appartenenza per un numero di anni che va dai 6 a i 10.

L'associazione del punteggio dello Strumento FATCOD alle variabili demografiche ha consentito di evidenziare che la classe di età che va dai 40-49 anni (che costituisce il 53,1% del campione) ha un punteggio medio della Scala FATCOD pari a 108,16, inferiore rispetto a tutte le altre classi di età. Questo dato non riflette quello di uno studio (21) condotto su un campione di 355 infermieri in cui è risultato che il punteggio più alto della Scala FATCOD era correlato alla classe d'età degli over 50 (che equivalevano al 13%) e alla fascia d'età compresa tra i 40-49 anni (che equivalevano al 26%). La classe d'età più giovane, compresa tra i 20 e i 29 anni (pari al 25% del campione) risultava invece avere il punteggio più basso della Scala FATCOD. Lo studio affermava che il gruppo di infermieri con più anni di età quindi era quello che aveva atteggiamenti più positivi verso la cura dei pazienti morenti (21).

La variabile demografica relativa agli anni di esperienza lavorativa svolta come infermiere nelle realtà di appartenenza, nella classe 11-20 anni, ha riportato un punteggio medio della Scala FATCOD pari a 106,50, inferiore a quello della classe 0-5 anni (110,82) e della classe 6-10 anni (116,45). I risultati avuti per questa variabile demografica non riflettono

quelli emersi in uno studio condotto da Lange, Thom e Kline. In questo caso è stato visto che gli infermieri impiegati nella cura dei morenti da 11 o più anni avevano un punteggio nettamente superiore nella Scala FATCOD rispetto a chi era impiegato dai 2 ai 4 anni, rinforzando così il pensiero, secondo gli autori che maggiore esperienza lavorativa porti a sentimenti maggiormente positivi riguardo alla morte (21).

Una ricerca (4) presente in letteratura afferma che il genere è una variabile determinante poiché che gli atteggiamenti verso la morte e il morente negli uomini, sono più positivi rispetto a quelli delle donne. In linea con tale ricerca, nel presente studio gli infermieri di sesso maschile hanno riportato un punteggio medio della Scala pari a 112,43 di poco superiore a quello femminile che è stato pari a 111,90.

Comprendere il credo religioso degli infermieri è importante per definire che influenza ha nel comportamento effettivo in ambito clinico; l'atteggiamento è infatti strettamente correlato con la visione religiosa del mondo (23). La variabile relativa al credo religioso all'interno di questo studio ha avuto un punteggio medio del FATCOD pari a 111,56 per i credenti e 116,50 per i non credenti. I valori, discostandosi di poco, danno comunque l'opportunità di vedere nei non credenti atteggiamenti lievemente più positivi rispetto a quelli dei credenti.

Limiti dello studio e raccomandazioni

I limiti di questo studio sono da individuarsi nel numero di infermieri che costituisce il campione che si riflette, di conseguenza, anche sulle singole classi delle variabili demografiche.

La Scala FATCOD è un valido strumento per poter meglio comprendere se e quali variabili, come le condizioni socio-demografiche e le convinzioni religiose, possano influenzare gli atteggiamenti degli operatori sanitari verso la morte (22). In questo senso lo studio, se ripetuto, potrebbe essere realizzato in una prospettiva multi-centrica, dove il campione di convenienza acquisirebbe una dimensione sicuramente maggiore.

Occorre tenere anche in considerazione che nella valutazione degli atteggiamenti è necessario considerare la differenza tra atteggiamenti veri (cosa pensano gli infermieri) e atteggiamenti dichiarati (cosa gli infermieri dicono) che possono essere influenzati dalla

desiderabilità sociale (4).

Inoltre, lo studio degli atteggiamenti attraverso la Scala FATCOD, analizzata attraverso le sue 6 dimensioni, può facilitare la comprensione di quale di esse necessita di eventuale miglioramento e di conseguenza su cosa finalizzare ad esempio una ipotetica formazione per il personale.

Conclusione

Dallo studio emerge un punteggio medio totale, riferito a tutte le realtà sanitarie esaminate, della Scala FATCOD inferiore rispetto agli studi ricercati in letteratura.

I punteggi medi ottenuti dalla UOC Oncologia Medica e l'Hospice “Casa del Vento Rosa” hanno riflettuto, in ogni caso, quanto emerge in letteratura; infermieri che trascorrono maggior tempo a contatto con pazienti terminali hanno un punteggio più alto rispetto a coloro che vi passano minor tempo (24).

La Scala FATCOD analizzata nelle sei dimensioni che la compongono ha potuto confermare, per alcune delle realtà sanitarie considerate, la loro particolarità. Ad esempio, nella UOC Cure Primarie – ADI e nella UOC Oncologia Medica, si è notata una maggiore sensibilità per i temi considerati dalla dimensione “famiglia come cura” ovvero il valore e l'importanza che gli infermieri attribuiscono al coinvolgimento della famiglia. Per la UOC Medicina Generale e l'Hospice di Lendinara la maggior sensibilità è stata rilevata nell'ambito della dimensione “cura attiva”.

La correlazione tra lo strumento FATCOD ed alcuni valori demografici che è stata effettuata nell'ambito dello studio si ritiene essere predittiva per lo sviluppo di atteggiamenti positivi verso la cura dei pazienti morenti. I dati emersi da questa correlazione, infatti, hanno evidenziato come la maggioranza del campione ha ottenuto entità di punteggio medio differente rispetto a quelli presenti in letteratura.

Tenuto in considerazione l'impegno che gli infermieri dedicano nell'assistere i pazienti nel fine vita e la consapevolezza che essi hanno della situazione delicata con la quale sanno di dover agire durante lo svolgimento del loro lavoro quotidiano, che la studentessa ha avuto modo di osservare durante il tirocinio formativo presso la UOC Oncologia Medica dell'Azienda ULSS 18, si ritiene che agli infermieri deve essere facilitata, anche attraverso

la conoscenza dei risultati provenienti da studi simili a questo, la comprensione delle aree da potenziare per ottimizzare il loro atteggiamento nei confronti del paziente morente e della sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1) Istituto Nazionale di Statistica – ISTAT. Le principali cause di morte in Italia, (2011). Reperibile in [ww.istat.it](http://www.istat.it); consultato a luglio 2015
- 2) Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, Onwuteaka-Philipsen B, Naylor W, Ramos MR, Van de Block L, Wilson D, Loucka M, Csikos A, Rhee YJ, Teno J, Deliens L, Houttekier D, Choen J. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*, 2015; 0: 1-8
- 3) Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, Morphet J, Shimoinaba K. How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *Open Nurs J*, 2013; 7: 14-21
- 4) Roman E, Sorribes E, Ezquerro O. Nurses' attitudes to terminally ill patients. *J Adv Nurs*, 2001; 34(3): 338- 345
- 5) Corner J. Nurses' experiences of cancer. *Eur J Cancer Care*, 2002; 11: 193-199
- 6) Gama G, Barbosa F, Vieira M. Factors influencing nurses' attitudes toward death. *Int J Palliat Nurs*, 2012, 18(6): 267-273
- 7) World Health Organization Definition of Palliative Care, (2002). Reperibile in www.who.int; consultato a luglio 2015.
- 8) Associazione Italiana di Oncologia Medica - AIOM. Roma, Comunicato stampa del 25 ottobre 2014. Reperibile in www.aiom.it; consultato in Luglio 2015
- 9) Regione del Veneto. Registro Tumori del Veneto, (2010). Reperibile in www.registrotumoriveneto.it; consultato a luglio 2015
- 10) Ministero della Salute, (2013). Reperibile in www.salute.gov.it; consultato a Luglio 2015.
- 11) Corner J. Assesement of nurses' attitudes towards cancer: a critical review of research methods. *J Adv Nurs*, 1988; 13: 640-648
- 12) Wong Y, Liu F, Szeto Y, Sham M, Chan T. Health problems encountered by dying patients receiving palliative home care until death. *Cancer Nurs.*, 2004; 27(3): 244-51.
- 13) Goodridge D, Bond JB, Cameron C, McKean E. End-of-life care in a nursing home: a study of familiy, nurse and healthcare aide perspectives. *Int J Palliat Nurs*, 2005; 11(5): 226-232
- 14) IPASVI Il Codice Deontologico dell'Infermiere, (2009). Reperibile in www.ipasvi.it; consultato a luglio 2015
- 15) Società Italiana di Psicologia dei Servizi Ospedalieri e Territoriali (SIPSOT). Reperibile in www.sipsot.it; consultato a Luglio 2015
- 16) Redinbaugh E, Schuerger J, Weiss L, Brufsky A, Arnold R. Health care professionals' grief: a model based on occupational style and coping. *Psychooncology*, 2001; 10: 187-198

- 17) Fairbrother C, Paice J. Life's final journey: the oncology nurse's role. *Clin J Oncol Nurs*, 2005; 9(5): 575- 579
- 18) Casa Albergo per Anziani. Reperibile in www.casalendinara.it; consultato ad agosto 2015
- 19) Azienda ULSS 18 Rovigo. Reperibile in www.azisanrovigo.it; consultato ad agosto 2015
- 20) Townsend J, Frank AO, Fermont D, Deyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ*, 1990; 301(6749): 415-417
- 21) Lange M, Thom B, Kline N. Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patient in a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum*, 2008; 35(6): 955-959
- 22) Mastroianni C, Piredda M, Taboga C, Mirabella F, Marfoli E, Casale G, Matarese M, Frommelt K, De Marinis M. Frommelt attitudes toward care of the dying scale form B: psychometric testing of italian version for students. *Omega (Westport)*, 2015; 70(3): 227-250
- 23) Braun M, Gordon D, Uziely B. Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum*, 2010; 37(1): E43-E49
- 24) Dunn K, Otten C, Stephens E. Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum*, 2005; 32(1): 97-104
- 25) Kuuppelomäki M. Cancer patients', family members' and professional helpers' conceptions and beliefs concerning death. *Eur J Oncol Nurs*, 2000; 4(1): 39-47
- 26) Matusi M, Kanai E, Kitagawa A, Hattori K. Care managers' views on death and caring for older cancer patients in Japan. *Int J Nurs*, 2013; 19(12): 606-611
- 27) Wu HL, Volker D. Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *J Adv Nurs*, 2012; 68(2): 471-479
- 28) Zheng R, Guo QH, Dong FQ, Owens G. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 2015; 52: 288-296
- 29) Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med*, 2008; 22: 835-841
- 30) Matsui M, Braun K. Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *Int J Palliat Nurs*, 2010; 16(12): 593-598
- 31) Sasahara T, Mitsunori M, Kawa M, Kazuma K. Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliat Med*, 2003; 17: 520-526

ALLEGATI

Questionario: GLI ATTEGGIAMENTI NELLA CURA DEI PAZIENTI MORENTI

FROMMELT ATTITUDES TOWARD CARE OF THE DYING SCALE (FATCOD)

Gentile infermiere,

sono una studentessa del Terzo anno del Corso di Laurea in Infermieristica sede di Rovigo.

Le chiedo gentilmente di rispondere alle informazioni inserite in questa pagina e alle domande del questionario che segue, che ha lo scopo di capire come il personale che assiste un malato terminale oncologico si sente rispetto ad alcune situazioni in cui è coinvolto. Tutte le affermazioni del questionario riguardano l'assistenza al malato terminale e alla sua famiglia. Quando si parla di una persona che sta morendo, è da considerare riferito a un malato terminale che ha 6 mesi o meno di aspettativa di vita.

Per favore, segni in ognuna delle affermazioni del questionario di seguito elencate la risposta che corrisponde alle sue sensazioni personali riguardo all'atteggiamento o alla situazione presentata. Per favore risponda a tutte e 30 le affermazioni. Il questionario è anonimo.

Ringraziandola anticipatamente per la sua cortese partecipazione porgo cordiali saluti.

*Laureanda
Alessia D'Albenzi*

ETÁ	SESSO	RELIGIONE
<input type="checkbox"/> Da 20 a 29anni	<input type="checkbox"/> Maschio	<input type="checkbox"/> Credente
<input type="checkbox"/> Da 30 a 39 anni	<input type="checkbox"/> Femmina	<input type="checkbox"/> Non credente
<input type="checkbox"/> Da 40 a 49anni		
<input type="checkbox"/> Da 50 a 60 anni		
<input type="checkbox"/> Oltre i 60 anni		

FORMAZIONE SPECIFICA NELLE CURE PALLIATIVE

- Si
 No

ANNI DI ESPERIENZA LAVORATIVA**COME INFERMIERA/E**

- Da 0 a 10 anni
 Da 11 a 20 anni
 Da 21 a 30 anni
 Oltre i 30 anni

**NELLE U.O. DI ONCOLOGIA, MEDICINA,
ADI E NELL'HOSPICE**

- Da 0 a 5 anni
 Da 6 a 10 anni
 Da 11 a 20 anni
 Oltre i 20 anni

1. L'assistenza infermieristica ad un paziente terminale è un'esperienza formativa utile

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

2. La morte non è la cosa peggiore che può succedere ad una persona

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

3. Mi sentirei a disagio a parlare con il paziente terminale della sua morte imminente

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

4. L'assistenza infermieristica alla famiglia del paziente dovrebbe continuare durante tutto il periodo del lutto e della sua elaborazione

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

5. Non vorrei assistere un paziente terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

6. L'infermiere che assiste un paziente terminale non dovrebbe essere colui che gli parla della morte

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

7. Per me potrebbe essere frustrante il tempo dedicato all'assistenza infermieristica di un paziente terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

8. Mi sentirei sconvolto se il paziente terminale che assisto perdesse ogni speranza di sentirsi meglio

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

9. È difficile stabilire una stretta relazione con la famiglia del paziente terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

10. Ci sono momenti in cui il paziente terminale si augura di morire

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
------------------------------	----------------	--------	----------------	-------------------------------

11. Quando un paziente chiede “ Infermiere sto morendo?” penso sia meglio cambiare discorso con qualcosa di più allegro

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

12. La famiglia di un paziente terminale dovrebbe essere coinvolta nella cura dei bisogni fisici del proprio caro (per esempio: cura dell'alimentazione e dell'igiene personale)

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

13. Spero che la persona di cui mi sto prendendo cura, muoia quando io non ci sono

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

14. Ho paura di diventare amico di una persona che sta morendo

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

15. Vorrei fuggire via quando il paziente sta per morire

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

16. Le famiglie necessitano di un sostegno psicologico per accettare i cambiamenti di umore e comportamentali del paziente terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

17. Nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, l'infermiere che lo assiste dovrebbe distaccarsi emotivamente

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

18. Le famiglie dovrebbero aiutare il proprio caro rendendo la vita che gli resta, la migliore possibile

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

19. Il paziente terminale non dovrebbe prendere decisioni sulla cura dei suoi bisogni fisici (cura dell'alimentazione, dell'igiene personale ecc.)

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

20. Le famiglie di un paziente terminale dovrebbero mantenere l'ambiente del proprio caro il piu` normale possibile

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

21. Il paziente terminale trae beneficio nel parlare delle proprie emozioni

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

22. L'assistenza infermieristica dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

23. Gli infermieri che assistono un malato terminale dovrebbe consentirgli di avere un programma flessibile di visite

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

24. Il paziente terminale e la sua famiglia dovrebbero essere coloro che prendono decisioni

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

25. La dipendenza dai farmaci antidolorifici non deve preoccupare quando il paziente è in fase terminale

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

26. Mi sentirei a disagio se, entrando nella stanza di un paziente terminale, lo trovassi a piangere

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

27. Al paziente terminale bisognerebbe dare risposte sincere circa le sue condizioni

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

28. Preparare le famiglie alla morte e al morire non è responsabilità dell'infermiere che assiste il paziente

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

29. I familiari che sono vicini al paziente terminale spesso interferiscono con il lavoro degli operatori sanitari

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

30. L'infermiere può aiutare i pazienti a prepararsi alla morte (aiutare a portare a termine atti per lui importanti, aiutare a compiere riti religiosi o a pregare secondo il suo culto ecc.)

SONO FORTEMENTE CONTRARIO	SONO CONTRARIO	NON SO	SONO D'ACCORDO	SONO DECISAMENTE D'ACCORDO
---------------------------	----------------	--------	----------------	----------------------------

Appendix I**FATCOD B-I****FROMMELT ATTITUDES TOWARD CARE OF THE DYING SCALE**

Nome Cognome _____

Lo scopo di queste domande è di capire come il personale che assiste un malato terminale si sente rispetto ad alcune situazioni in cui è coinvolto. Tutte le affermazioni riguardano l'assistenza al malato terminale e alla sua famiglia. Quando si parla di una persona che sta morendo, è da considerare riferito a un malato terminale che ha 6 mesi o meno di aspettativa di vita.

Per favore, segna accanto ad ognuna delle affermazioni di seguito elencate un punteggio (da 1 a 5) che corrisponda alle tue sensazioni personali riguardo all'atteggiamento o alla situazione presentata. Per favore rispondi a tutte e 30 le affermazioni.

Ti chiediamo di compilare il questionario che segue. La restituzione di questo modulo esprime il tuo consenso a partecipare ad uno studio sulle attitudini degli

A = sono fortemente contrario B = sono contrario C = non so D = sono d'accordo
E = sono decisamente d'accordo

1. L'assistenza ad un paziente terminale è un'esperienza formativa utile
2. La morte non è la cosa peggiore che può succedere ad una persona
3. Mi sentirei a disagio a parlare con il paziente terminale della sua morte imminente
4. L'assistenza alla famiglia del paziente dovrebbe continuare durante tutto il periodo del lutto e della sua elaborazione
5. Non vorrei assistere un paziente terminale
6. Il personale che assiste un paziente terminale non dovrebbe essere colui che gli parla della morte
7. Per me potrebbe essere frustrante il tempo dedicato all'assistenza di un paziente terminale
8. Mi sentirei sconvolto se il paziente terminale che assisto perdesse ogni speranza di sentirsi meglio
9. E' difficile stabilire una stretta relazione con il paziente terminale
10. Ci sono momenti in cui il paziente terminale si augura di morire
11. Quando un paziente chiede "Sto morendo?" penso sia meglio cambiare discorso con qualcosa di più allegro
12. La famiglia di un paziente terminale dovrebbe essere coinvolta nella cura dei bisogni fisici del proprio caro (per esempio: cura dell'alimentazione e dell'igiene personale)

(continued)

Continued

-
13. Spero che la persona di cui mi sto prendendo cura, muoia quando io non ci sono
 14. Ho paura di diventare amico di una persona che sta morendo
 15. Vorrei fuggire via quando il paziente sta per morire
 16. Le famiglie necessitano di un sostegno psicologico per accettare i cambiamenti di umore e comportamentali del paziente terminale
 17. Nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, il personale che lo assiste dovrebbe distaccarsi emotivamente
 18. Le famiglie dovrebbero aiutare il proprio caro rendendo la vita che gli resta, la migliore possibile
 19. Il paziente terminale non dovrebbe prendere decisioni sulla cura dei suoi bisogni fisici (cura dell'alimentazione, dell'igiene personale ecc.)
 20. Le famiglie di un paziente terminale dovrebbero mantenere l'ambiente del proprio caro il più normale possibile
 21. Il paziente terminale trae beneficio nel parlare delle proprie emozioni
 22. L'assistenza dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale
 23. Il personale che assiste un malato terminale dovrebbe consentirgli di avere un programma flessibile di visite
 24. Il paziente terminale e la sua famiglia dovrebbero essere coloro che prendono decisioni
 25. La dipendenza dai farmaci antidolorifici non deve preoccupare quando il paziente è in fase terminale
 26. Mi sentirei a disagio se, entrando nella stanza di un paziente terminale, lo trovassi a piangere
 27. Al paziente terminale bisognerebbe dare risposte sincere circa le sue condizioni
 28. Preparare le famiglie alla morte e al morire non è responsabilità del personale che assiste il paziente
 29. I familiari che sono vicini al paziente terminale spesso interferiscono con il lavoro degli operatori sanitari
 30. Il personale di assistenza può aiutare i pazienti a prepararsi alla morte (aiutare a portare a termine atti per lui importanti, aiutare a compiere riti religiosi o a pregare secondo il suo culto ecc.)
-

studenti riguardo l'assistenza ad un malato terminale condotto da Antea Formad. Il questionario è anonimo. Grazie per il tuo contributo

