



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**“La qualità della morte” nel paziente oncologico terminale: una revisione
della letteratura**

Relatore: Dott.ssa Bobbo Natascia

Laureando: Tagliapietra Andrea
Matricola n° 1023444

Anno Accademico 2014-2015

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1. OBIETTIVI, METODI E STRUMENTI DI RICERCA	
1.1 OBIETTIVO.....	3
1.2 DOMANDE DI RICERCA.....	3
1.3 DISEGNO DI STUDIO.....	3
1.4 STRATEGIA DI RICERCA.....	3
1.5 CRITERI DI SELEZIONE DEGLI STUDI.....	4
1.6 MODALITA' COMBINAZIONE PAROLE CHIAVE.....	5
1.7 VALUTAZIONE DEGLI STUDI QUALITATIVI E QUANTITATIVI.....	7
1.8 SELEZIONE FINALE DEGLI STUDI.....	8
CAPITOLO 2. RISULTATI DELLA RICERCA	
2.1 LE COMPLICANZE DELLA MALATTIA: SINTOMI DI FINE VITA.....	10
2.1.1 SINTOMI FISICI.....	10
2.1.2 SINTOMI PSICOLOGICI.....	11
2.2 ASSISTENZA INFERMIERISTICA PALLIATIVA NEL FINE VITA.....	12
2.3 ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE, CURE PALLIATIVE E QUALITA' DELLA MORTE.....	14
2.3.1 ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE NELLE CURE PALLIATIVE....	14
2.3.2 LA QUALITA' DELLA MORTE.....	16
2.4 COMPETENZE PROFESSIONALI: LA RELAZIONE.....	16
2.5 VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DELLA MORTE.....	17
2.6 EDUCAZIONE AL PAZIENTE E AL CAREGIVER.....	19
CAPITOLO 3	
DISCUSSIONI.....	21
CONCLUSIONI.....	24
BIBLIOGRAFIA	27
SITOGRAFIA.....	32
ALLEGATI.....	33

Riassunto

Introduzione: Il tema della qualità di morte in ambito ospedaliero e quindi la necessità di fornire cure alle persone che non sono più guaribili è stato scelto per la grande rilevanza che ha acquisito recentemente. La morte può essere angosciante a vedersi e in molte culture costituisce un vero e proprio tabù. Le cure palliative intervengono e si focalizzano sulla globalità dei bisogni dell'assistito e della famiglia ma a volte questo non risulta sempre efficace per garantire una buona morte.

Obiettivo: Individuare nella letteratura internazionale studi provanti l'incidenza nella qualità della morte dell'utilizzo di un'assistenza palliativa/olistica nei pazienti ricoverati in hospice di età >65 anni con malattia oncologica in fase terminale, nelle ultime settimane di vita. La ricerca è stata estesa anche alle dimensioni legate alla gestione dei sintomi e alla relazione comunicativa che l'infermiere dovrebbe instaurare con il paziente e la famiglia ai fini di una assistenza efficace.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione della letteratura mediante indagine nelle banche dati Cochrane, PubMed e ScienceDirect. La ricerca si è concentrata nella letteratura primaria e secondaria degli ultimi 5 anni. Per l'interrogazione delle banche dati è stata utilizzata la metodologia PIO, e per affinare la ricerca sono stati formulati 4 quesiti. Sono state utilizzate due checklist per la valutazione della metodologia interna di ogni studio considerato.

Risultati: Sono stati selezionati 45 articoli che rispondevano ai criteri di selezione. Gli studi hanno incluso diversi campioni di soggetti con malattia oncologica terminale e coinvolto medici, infermieri, caregivers e altre figure di sostegno. I sintomi fisici più onerosi risultano essere la fatigue, anoressia, costipazione e dolore e tra i sintomi psicologici viene evidenziata la depressione. Cure palliative anticipatorie, psicoterapie, interventi spirituali hanno migliorato la qualità della vita al termine della vita. Sono stati identificati vari strumenti per la valutazione della qualità della morte che dimostrano la multidimensionalità dei bisogni dei pazienti morenti.

Discussioni: Nel complesso la qualità della morte è influenzata negativamente dalle complicanze della sintomatologia fisica e psicologica, dalla gestione dei piani terapeutici come il ricovero, la morte in ospedale per acuti e la presenza di presidi invasivi. Dall'analisi degli studi viene alla luce il volere degli assistiti di essere maggiormente

coinvolti nelle decisioni di fine vita. Gli strumenti analizzati hanno dato un primo approccio nell'oggettivare la qualità del termine della vita, anche se necessitano di progressivi miglioramenti e sperimentazioni. Le cure palliative anticipatorie, le cure spirituali, l'educazione terapeutica e le psicoterapie hanno migliorato la qualità del fine vita e alleviato il carico del caregiving.

Conclusioni: Dalla ricerca, non sono emerse evidenze incontrovertibili, ma perlopiù raccomandazioni e comportamenti utili nella gestione dei pazienti terminali con malattia oncologica al fine di offrire loro una "buona" morte. La revisione mette in luce la carenza di studi su popolazioni anziane ricoverate in Hospice, sulle esperienze di fine vita; sulla "qualità della morte" e la necessità di una maggiore attenzione sui sintomi fisici e psicologici. Negli studi inclusi si evince: la non omogeneità delle cure palliative a livello mondiale data l'influenza culturale, religiosa e anche medica; l'importanza della formazione di base e continua e la mancanza di una vera e propria definizione di qualità della morte. Per la pratica futura, la presenza di strumenti che riescano ad oggettivare la qualità della morte, renderebbe più facile la preparazione della morte e una migliore comprensione medica della traiettoria della malattia terminale.

INTRODUZIONE

L'idea di svolgere il lavoro finale di tesi sul tema della qualità della morte nei pazienti oncologici terminali, nasce da una esperienza di tirocinio vissuta nell'Hospice della struttura Opera Santa Maria della Carità, Centro Nazaret nel 2015. In Hospice e nelle Unità Operative, la morte molto spesso avviene in solitudine, con dolore e con distacco e non sempre in piena serenità, in quanto i trattamenti continuano fino al limitare della vita creando sofferenza nell'assistito e nei famigliari. I progressi della medicina hanno portato a maggiori possibilità di prolungare la vita dei malati terminali tuttavia, in alcuni casi, la qualità di vita del paziente è più importante della sua lunghezza (Pardon et al., 2012). Si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders, diede vita al St. Christopher Hospice, a Sydenham a Londra mentre in Italia si svilupparono agli inizi degli anni Ottanta, su iniziativa del professor Vittorio Ventafridda, dell'ingegnere Virgilio Floriani e la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (Casale et Calvieri, 2014). L'aspetto di alleviare, accompagnare alla morte e l'importanza dell'infermiere viene sostenuto anche nel codice deontologico, approvato nella versione del 2009, nell'articolo 35 che esplica: *“L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale”*. Si è così scelto di approfondire il tema della “buona morte” in ambito oncologico data l'ampia diffusione del cancro nella popolazione italiana e mondiale. L'associazione italiana registri tumori (AIRTUM) stima che nel nostro Paese vi siano nel corso dell'anno appena trascorso (2015) circa 365.500 nuove diagnosi di tumore, fatta eccezione per i tumori della cute che hanno una classificazione a parte, circa 196.000 (54%) fra gli uomini e circa 169.000 (46%) fra le donne. I cinque tumori con la più alta prevalenza di diagnosi negli uomini sono il tumore alla prostata (18,5%), il tumore del polmone (15%), il tumore del colon-retto (15%), il tumore della vescica (10%) e il tumore dello stomaco e fegato (4%) mentre nelle donne, il tumore della mammella (28,5%), seguito da quello del colon-retto (13,4%), della tiroide (7%), del polmone (6%) e del corpo dell'utero (5%). L'invecchiamento della popolazione sta portando a un aumento delle patologie cancerose ma in contemporanea e negli ultimi anni sono complessivamente migliorate le percentuali di guarigione che si

attestano al 63% delle donne e il 55% degli uomini che sono vivi a cinque anni dalla diagnosi (AIRTUM). La morte per ragioni culturali ed economiche, molto spesso è vista come un “tabù” per il paziente tanto quanto per i caregivers e gli operatori sanitari. Il compito dell’infermiere è quello di riuscire a creare un rapporto confidenziale, a instaurare un rapporto di fiducia per discutere degli obiettivi e delle decisioni del fine vita. La qualità della morte si identifica proprio nella natura del termine “palliazione” che deriva dal latino “palliare” che significa coprire, nascondere con un pallio, per rendere meno sofferente l’avvenire della morte. Così le cure palliative sono definite secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): *“un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”*.

Lo scopo di questo lavoro di tesi è stato individuare nella letteratura internazionale le evidenze provanti l’incidenza nella qualità della morte dell’utilizzo di un’assistenza palliativa/olistica nei pazienti ricoverati in hospice di età >65 anni con malattia oncologica in fase terminale, nelle ultime settimane di vita. La ricerca è stata estesa anche alle dimensioni legate alla gestione dei sintomi e alla relazione comunicativa che l’infermiere dovrebbe instaurare con il paziente e la famiglia ai fini di una assistenza efficace. Per affinare la ricerca sono state formulate quattro domande per interrogare i database scientifici al fine di verificare in modo efficace lo stato dell’arte sulla qualità della morte.

CAPITOLO 1

OBIETTIVI, METODI E STRUMENTI DI RICERCA

1.1 Obiettivo della tesi

Individuare nella letteratura internazionale le evidenze provanti l'incidenza nella qualità della morte dell'utilizzo di un'assistenza palliativa/olistica nei pazienti ricoverati in hospice di età >65 anni con malattia oncologica in fase terminale, nelle ultime settimane di vita. La ricerca è stata estesa anche alle dimensioni legate alla gestione dei sintomi e alla relazione comunicativa che l'infermiere dovrebbe instaurare con il paziente e la famiglia ai fini di una assistenza efficace.

1.2 Domande di ricerca

1. Su cosa si concentra l'assistenza infermieristica palliativa al termine della vita?
2. Come viene valutata la qualità della morte e com'è influenzata dalle competenze tecniche e relazionali infermieristiche?
3. Un approccio multidisciplinare palliativo di cura influenza la qualità della morte?
4. Ci sono strategie educative per il paziente/famiglia nella gestione delle complicanze e sintomi dovuti alla malattia?

1.3 Disegno di studio

È stata condotta una revisione della letteratura

1.4 Strategia di ricerca

Per rispondere ai quesiti di ricerca è stata redatta una revisione della letteratura mediante esplorazione dei database scientifici al fine di individuare le evidenze provanti l'incidenza nella qualità della morte dell'utilizzo di un'assistenza palliativa/olistica nei pazienti ricoverati in hospice di età >65 anni con malattia oncologica in fase terminale, nelle ultime settimane di vita. La ricerca è stata estesa anche alle dimensioni legate alla gestione dei sintomi e alla relazione comunicativa che l'infermiere dovrebbe instaurare con il paziente e la famiglia ai fini di una assistenza efficace.

La ricerca è stata eseguita utilizzando i database scientifici Cochrane, PubMed e ScienceDirect. La ricerca è stata effettuata tra ottobre 2015 e novembre 2015. La

consultazione dei documenti in versione elettronica è stata possibile mediante l'utilizzo del servizio di Auth-Proxy fornito dalla Biblioteca Pinali dell'Università di Padova. Per la ricerca è stato formulato il seguente PIO (Tabella I):

Tabella I. Pio

	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente di età >65 anni ricoverato in hospice con malattia oncologica terminale nelle ultime settimane di vita	Patient age >65 years admitted to hospice with cancer disease in terminal phase
I/E	Utilizzo di un'assistenza palliativa/olistica	Use of palliative care/ holistic care
O	Qualità di una buona morte	Quality of a good death/quality of dying

1.5 Criteri di selezione degli studi

Nella prima ricerca e selezione degli articoli sono stati redatti alcuni criteri di inclusione ed esclusione per ogni singolo database utilizzato, come in Tabella II; il secondo passaggio di analisi si è focalizzato sul titolo dello studio e in seguito, sull'*abstract*. Gli studi che venivano inclusi erano successivamente letti in toto. La metodologia di ogni singolo articolo veniva valutata con l'ausilio di due *checklist* distinte per gli studi qualitativi e quantitativi. Gli articoli doppi trovati con più stringhe di ricerca sono stati selezionati solamente una volta. I risultati sono stati quindi divisi a seconda del tipo di studio e di argomento trattato. Di seguito le tabelle riassuntive delle stringhe di ricerca (Tabella III, Tabella IV e Tabella V), gli studi esclusi si intendono alla lettura del titolo, dell'*abstract*, su popolazione diversa dalla ricerca e su patologia diversa dal cancro. Nel Diagramma di flusso viene presentata la selezione finale della letteratura.

Tabella II. Criteri di inclusione ed esclusione PubMed, Cochrane, ScienceDirect

Criteri inclusione PubMed	<ul style="list-style-type: none"> - Pazienti adulti con malattia oncologica >65 anni in fase terminale - Criterio temporale 2010-2015 - Lingua inglese e italiana - Studi solo su persone - Sono stati presi in considerazione solo alcune tipologie di studi: revisioni, studi osservazionali, trial, trial clinici randomizzati, volumi (parti di libri)
Criteri esclusione PubMed	<ul style="list-style-type: none"> - Studi non concernenti pazienti adulti >65 anni - Pazienti in cura con chemioterapia palliativa - Studi pubblicati prima del 2010 - Studi non disponibili gratuitamente presso la biblioteca Pinali
Criteri inclusione Cochrane	<ul style="list-style-type: none"> - Articoli pubblicati tra il 2010-2015 - Sono presi in considerazione: revisioni della letteratura, trial. - Articoli che trattano l'argomento della revisione effettuata
Criteri esclusione Cochrane	<ul style="list-style-type: none"> - Articoli non concernenti l'argomento di ricerca - Articoli in lingua diversa dall'inglese o italiano
Criteri inclusione ScienceDirect	<ul style="list-style-type: none"> - Criterio temporale 2010-2015 - Parole chiave presenti nel titolo, nell'abstract e nelle keywords - Articoli in italiano o inglese
Criteri di esclusione ScienceDirect	<ul style="list-style-type: none"> - Articoli non disponibili gratuitamente - Articoli pubblicati prima del 2010 - Articoli provenienti da ebook e book - Articoli non di lingua inglese o italiana

1.6 Modalità di combinazione parole chiave

Tabella III. Combinazione parole chiave PubMed

Database	Stringa di ricerca	Risultati	Accettati	Esclusi
PubMed	Palliative care AND death	142	7	135
PubMed	Quality of dying AND end of life	29	2	27
PubMed	Palliative care AND quality of death AND hospice	7	2	5
PubMed	Palliative care AND end of life	158	7	151

PubMed	Good death AND palliative care	16	1	15
PubMed	Multidisciplinary AND palliative care	29	1	28
PubMed	Older people AND end of life AND cancer	25	1	24
PubMed	Good dying AND palliative care AND old people	2	1	1
PubMed	Distress symptom AND cancer patient	70	6	64
PubMed	Nurse experience AND terminal cancer	1	1	0

Tabella IV. Modalità di combinazione parole chiave Cochrane

database	Stringa di ricerca	Risultati	Accettati	Esclusi
Cochrane	End of life AND hospice	126	3	123
Cochrane	End of life AND hospice AND symptom	94	1	93

Tabella V. Modalità di combinazione parole chiave ScienceDirect

Database	Stringa di ricerca	Risultati	Accettati	Esclusi
ScienceDirect	Good death AND hospice	29	4	25
ScienceDirect	Quality of dying and death AND symptoms	47	10	37
ScienceDirect	Symptoms end of life AND education	45	5	40
ScienceDirect	Old people dying AND palliative care	12	1	11
ScienceDirect	Last day of life AND symptom cancer	14	1	13
ScienceDirect	physical and psychosocial suffering AND end of life	3	1	2

	cancer			
ScienceDirect	Physical and psychological symptom AND palliative care	38	5	33
ScienceDirect	Physical and psychological symptom AND terminal cancer	5	1	4
ScienceDirect	Communication at the end of life AND terminal cancer	8	1	7
ScienceDirect	Nurse experience AND terminal cancer	5	2	3

1.7 Valutazione degli studi qualitativi e quantitativi

Gli studi qualitativi e quantitativi sono stati valutati tramite una *checklist* costruita da Kmet *et al.*, (allegato 1) e per l'elaborato in questione è stato scelto come punteggio limite per l'inclusione il 50 % del valore massimo ottenibile, ovvero 10 su 20 per gli studi qualitativi e 14 su 28 per gli studi quantitativi. Ad ogni item il valore massimo è rappresentato dal valore 2 con la dicitura 'Yes', valore 1 con la dicitura 'Partial' e valore 0 con la dicitura 'No'. Nel caso un item non fosse valutabile è stata messa la dicitura 'No'. Queste *checklist* esaminano i seguenti aspetti della metodologia (tabella VI):

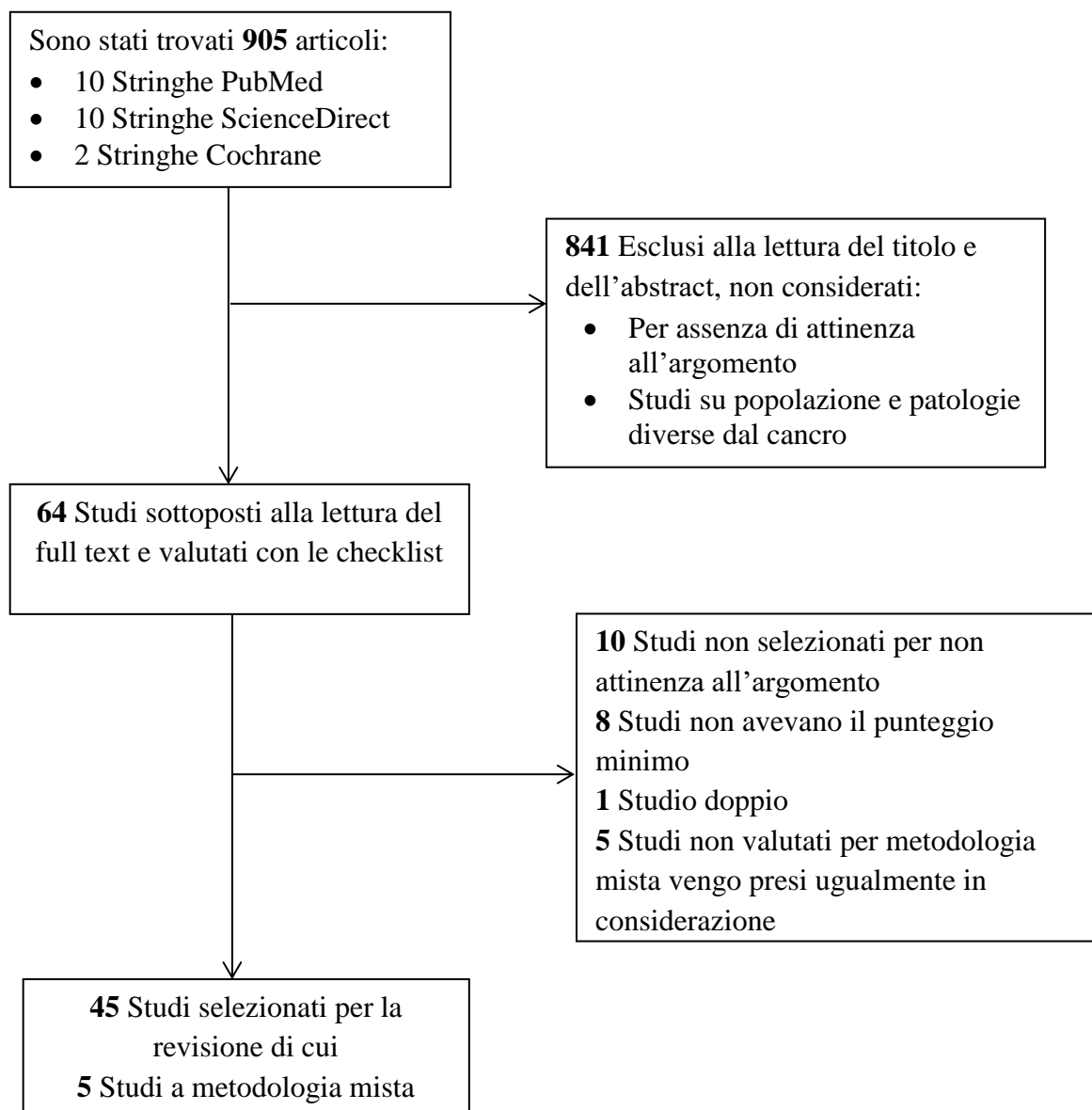
Tabella VI. Analisi della metodologia studi qualitativi e quantitativi

Metodologia qualitativi	<ul style="list-style-type: none"> - Domanda e obiettivo - Disegno dello studio - Collegamento a un quadro teorico - Contesto dello studio - Strategia di campionamento 	<ul style="list-style-type: none"> - Metodo raccolta dati - Analisi dei dati - Uso di procedure di verifica dati - Conclusioni - Riflessioni
Metodologia quantitativi	<ul style="list-style-type: none"> - domanda e obiettivo - disegno dello studio - metodo di selezione dei soggetti - informazioni soggetti - metodi analitici - numero campione - esiti definiti e strumenti di valutazione 	<ul style="list-style-type: none"> - descrizione se l'intervento è cieco al campione - descrizione se l'intervento è cieco agli investigatori - descrizione dell'intervento se casuale o possibile - bias - stima della varianza - conclusioni - riflessioni

1.8 Selezione finale degli studi

Nel diagramma di flusso sottostante viene presentata la selezione finale degli studi: sono stati analizzati i contenuti per rispettare i criteri di inclusione stilati e valutata la metodologia interna.

Diagramma di flusso della selezione della letteratura



CAPITOLO 2

RISULTATI DELLA RICERCA

Dalla ricerca in letteratura primaria e secondaria sono stati selezionati 45 articoli che corrispondono ai criteri di inclusione stabiliti. Gli studi non valutati con metodologia mista sono stati ugualmente presi in considerazione come anche gli studi sui campioni di soggetti non ricoverati in hospice. I risultati della ricerca sono stati divisi per argomento in coerenza con le domande di ricerca stilate. Nella tabella VII vengono presentate le tipologie degli studi selezionati. Nell'allegato 2 sono riassunte le tipologie degli studi selezionati con i principali risultati; nell'allegato 3 due esempi della valutazione della metodologia. La prevalenza degli studi sono stati condotti su popolazioni con diagnosi di cancro avanzato nell'ultimo anno di vita ricoverati in Unità Operative di cure palliative, in Hospice, in ambulatori, a domicilio, in centri di cure palliative e cliniche. Negli studi analizzati sono stati coinvolti in totale circa 43000 pazienti, 8100 infermieri, 6750 medici, 1750 operatori sanitari misti e circa 1000 *caregivers*.

Tabella VII. Tipologie studi inclusi nella revisione

Tipologie degli studi	Numero
RCT	4
Revisione sistematica della letteratura	4
Revisione della letteratura	1
Cluster randomizzato controllato	2
Studio pilota randomizzato controllato	1
Studio prospettico	5
Studi retrospettivo	1
Clinical trial	2
Studio di coorte	3
Studio pilota	3
Studio di prevalenza	2

Clinical trial non randomizzato	2
Studio fenomenologico	3
Studio trasversale	1
Studio longitudinale	1
Studio osservazionale	2
Studio qualitativo	1
Studio a livello nazionale basato sulla popolazione/ retrospettivo	1
Analisi fattoriale	1
Multicentrico prospettico	1
Seconda fase RCT non cieco	1
Seconda fase trial clinico/ studio a metodi misti	1
Studio retrospettivo osservazionale	1
Studio osservazionale longitudinale prospettico	1

2.1 LE COMPLICANZE DELLA MALATTIA: SINTOMI DI FINE VITA

2.1.1 Sintomi fisici

Numerosi studi realizzati su pazienti con diagnosi di cancro avanzato, evidenziano una serie di sintomi fisici che si possono presentare lungo la traiettoria della malattia cancerosa e alla fine della vita. All'interno delle cure palliative, nei reparti hospice come nell'assistenza domiciliare i team assistenziali si trovano a gestire complicazioni su più campi. La prevalenza dei sintomi fisici più onerosi risultano essere: la fatigue che oscilla tra il 90-94% (in correlazione con la mancanza di energia 95%, la debolezza 93,9% e la stanchezza 89%), anoressia con l'87% correlata con la perdita d'appetito che si attesta attorno al 79% e con la costipazione che oscilla tra il 55-64%, secchezza della bocca 82%, il dolore tra il 30-83%, la mancanza di respiro al 61% e infine l'insonnia 51,4% e la nausea al 38,6% (Oechsle et al., 2014; Beccaro et al., 2010; Tsai et al., 2010; Mercandante et al., 2013). I sintomi più comuni si manifestano nella perdita di energia (fatigue e debolezza) e nel dolore. Rispetto a una prognosi peggiore si trovano invece l'anoressia, l'alterazione del gusto, la disfagia, la costipazione, la secchezza delle fauci, la nausea, il vomito, la dispnea e la pienezza addominale (Tsai et al., 2010). La gestione del dolore è fondamentale nelle

cure palliative ed è essenziale che gli operatori riconoscano, negli anziani, la natura multifattoriale del dolore poiché la percezione può essere aumentata dalla depressione, dall'ansia e associata a malattie croniche e disabilità e con l'imminenza della morte (Brighi et al., 2014). I sintomi fisici variano a seconda della vicinanza al termine della vita e secondo lo studio di Hui *et al.*, negli ultimi 7 giorni di vita si vede un aumento della sonnolenza, dell'anoressia, della stanchezza, della dispnea, della disfagia, dell'incontinenza e la diminuzione del benessere generale. Negli ultimi 3 giorni di vita vi è una significativa diminuzione della pressione arteriosa e della saturazione di ossigeno nel corso del tempo, le cui variazioni sono altamente specifiche per la morte imminente tuttavia, avevano solo un modesto valore predittivo positivo, che limita la loro utilità per la diagnosi di morte imminente (Bruera et al., 2014).

2.1.2 Sintomi psicologici

All'interno della traiettoria della malattia i sintomi psicologici hanno un forte impatto sul benessere generale sia per il paziente che per i caregivers. All'inizio dell'ultimo anno di vita, i sintomi fisici, l'angoscia, la dipendenza funzionale, l'ansia e sintomi depressivi sono in lieve aumento ma da allora in poi, lo stato complessivo fisico e psicologico rimane stabile e negli ultimi tre o quattro mesi di vita peggiora drammaticamente (Tang et al., 2014). Il disagio psicologico all'interno delle cure palliative si attesta al 59% e negli ultimi 3 mesi di vita sale al 70%, diminuisce con l'età avanzata del paziente e i livelli di distress sono correlati al dolore e al dolore anticipatorio, alla paura della morte e all'angoscia (Gao et al., 2010). Sono numerosi gli stati d'animo che si possono presentare a fronte di una prognosi infausta: tristezza (nel 49% dei casi), ansia (46%) e irritabilità (36%), strettamente correlati alla percezione di non sentirsi sostenuti dalla famiglia, al disagio esistenziale e alla pace nella mente (Oechsle et al., 2014). Con l'avvicinarsi del termine della vita, la tristezza può mascherare la depressione e una sua valutazione con feedback da parte di team interdisciplinari o da strumenti validati ha migliorato la qualità della vita e i sintomi depressivi (McMillan et al., 2011). Nello studio di Robinson *et al.*, la demoralizzazione si presenta tra il 13-33% dei casi e ha forti correlazioni con lo scarso controllo dei sintomi fisici, l'insufficiente gestione della depressione, mentre l'ansia è correlata con la riduzione delle proprie funzioni sociali.

Il sintomo più indagato è la depressione e nello studio di Rhondaly *et al.*, secondo i risultati della somministrazione della Brief Edimburg Depression Scale (BEDS) il 29% dei pazienti del campione ha mostrato che la depressione è più comune in concomitanza ad alti livelli di fatigue o a storie pregresse di depressione. Nello studio di Williams *et al.*, con l'ausilio delle interviste qualitative (in cui ai pazienti era quindi consentito di raccontare la storia della propria vita), si hanno avuto effetti benefici a 4 e 8 settimane dopo l'intervento sul dolore, sull'ansia e la depressione. Quest'ultimi sembrano avere una forte correlazione negativa in base all'età, in particolare nelle persone di mezza età e nei casi di malattia recidivante (Step *et al.*, 2013). In antitesi nello studio di Hui *et al.*, si evidenzia che la depressione diminuisce nel tempo con l'avvicinarsi alla morte. Ciò può essere causato dal sopraggiungere di patologie che riducono la lucidità cognitiva come il delirium, da assunzioni di farmaci, da patologie cardiovascolari o altre condizioni. Il delirium è una malattia molto diffusa nei malati di cancro e può essere provocata da metastasi ossee cerebrali, problemi metabolici, tumori cerebrali e associazioni di più farmaci (Breitbart *et al.*, 2015). Nello studio di Gagnon *et al.*, il delirium era presente al basale rispettivamente nel 49,1% e 43,9% dei casi e un intervento preventivo multicomponente non ne diminuisce l'incidenza. La scelta del trattamento del delirium -attraverso gli antipsicotici- risulta efficace in quanto la mancata gestione può provocare il rischio di lesioni, difficoltà con l'alimentazione e l'assunzione di farmaci e si traduce spesso con l'uso dei sistemi di contenzione (Bailey *et al.*, 2014). Quando i sintomi come l'angoscia terminale, dolore, mancanza di respiro, delirio e fatigue diventano ingestibili, la somministrazione della sedazione palliativa diventa "l'ultima spiaggia" per il comfort di una buona morte per il paziente e per una migliore qualità della vita per i caregivers (Abarshi *et al.*, 2014).

2.2 ASSISTENZA INFERMIERISTICA PALLIATIVA NEL FINE VITA

L'assistenza infermieristica ha un ruolo centrale alla fine della vita, in quanto in molti casi l'infermiere, in collaborazione con più figure professionali, svolge un ruolo cardine nell'aiutare e sostenere i familiari e gli assistiti nel prendere le decisioni di fine vita. I bisogni di fine vita si snodano in più direzioni, quali la gestione dei sintomi fisici e psicologici, il supporto psicosociale e spirituale sia al paziente che al *caregiver*. L'EAPC (European Association for Palliative Care) definisce le cure palliative come:

“la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione e con il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”.

La fragilità, la comorbidità e l'età avanzata spesso divengono un deterrente per l'innescare delle cure palliative: molto spesso gli anziani vivono in istituti e sperimentano il deterioramento cognitivo (Brighi et al., 2014). In uno studio condotto negli hospice in Italia, il 96% dei pazienti sono stati ricoverati in un ospedale per acuti prima di intraprendere le cure palliative (Mercandante et al., 2013). I fattori più determinanti per una “cattiva” fine vita, includono le direttive di cura come il ricovero e la morte in ospedale o in un reparto di terapia intensiva, la chemioterapia, l'alimentazione tramite sondino nelle ultime settimane di vita e il mancato supporto nella gestione dell'ansia (Zhang et al., 2012). In due studi condotti in Svezia e Belgio, è stata studiata la differenza delle cure palliative in base all'età; in Svezia i pazienti anziani sono stati meno spesso informati della morte imminente rispetto ai pazienti più giovani, con il diminuito supporto di esperti dei servizi di cure palliative ed inoltre le famiglie dei pazienti più giovani hanno avuto più probabilità di ricevere un sostegno per il lutto dopo la morte rispetto ai più anziani (Lindskog et al., 2015). Mentre nello studio condotto in Belgio, l'età era correlata all'obiettivo principale del trattamento nell'ultima settimana di vita: i pazienti del gruppo più anziano avevano una maggiore probabilità di avere come oggetto della loro assistenza “il comfort”, mentre i più giovani ricevevano cure finalizzate al prolungamento della vita (Smets et al., 2014). Le chiavi per la cura eccellente del fine del ciclo di vita si riconducono al riconoscimento dell'imminente morte del paziente, alla comunicazione della prognosi, individuazione degli obiettivi di cura, anticipazione e attenuazione dei sintomi come il dolore, identificando così le migliori vie di somministrazione dei farmaci ed evitando presidi invasivi nelle ultime ore di vita (Bailey et al., 2014). Nello studio di Zimmerman *et al.*, l'innescare di cure palliative anticipatorie per pazienti con cancro

avanzato ha avuto effetti significativamente positivi sulla qualità della vita e sulla qualità delle cure.

La Società Italiana di cure Palliative (SICP) nel “*Il Core Curriculum in cure palliative*” viene identificato il ruolo primario dell’infermiere che è quello di donare un senso di accoglienza, cure compassionevoli assistendo il prossimo come una persona “unica”, riconoscendo insieme i bisogni e collaborando per il miglior piano di cure. Il coinvolgimento nelle decisioni di fine vita non sempre si verifica: nello studio di Pardon *et al.* secondo il resoconto dei medici la metà dei pazienti che sono stati giudicati cognitivamente competenti erano poco o per niente coinvolti nel processo decisionale, nonostante le decisioni anticipatorie prese. Quando i bisogni del paziente verso il termine della vita superano le capacità assistenziali, in particolare nel controllo dei sintomi psicofisici, nelle cure palliative e nella maggior parte delle cure di fine vita si adotta la sedazione palliativa. Gli infermieri svolgono un ruolo importante in questa pratica che porta alla sedazione profonda che però è in contrapposizione con un ruolo cardine degli infermieri che è la comunicazione: viene a meno la possibilità di discussione sulle decisioni di fine vita e sulla paura della morte stessa (Abarshi et al., 2014).

2.3 ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE, CURE PALLIATIVE E QUALITÀ DELLA MORTE

2.3.1 Assistenza multidisciplinare nelle cure palliative

La collaborazione di più figure professionali, anche nell’ambito delle cure palliative, assicura un’assistenza olistica a tutti i bisogni dell’assistito e della famiglia per uno scopo univoco. L’assistenza di un team interdisciplinare/multidisciplinare e le cure palliative anticipatorie hanno avuto effetti benefici sulla qualità della vita, sull’utilizzo di servizi come l’hospice e sull’aspettativa di vita (Daly et al., 2013). Spesso i pazienti che affrontano una malattia di cancro avanzato subiscono forti distress psicologici che portano a una mancanza di benessere generale, a uno stato di disagio esistenziale e alla perdita della speranza sul senso della vita. Nello studio di Breibart *et al.*, per affrontare la perdita del benessere spirituale e esistenziale viene utilizzato il “*Meaning-Centred Group Psychotherapy*” (MCGP), una psicoterapia che si concentra sulle esperienze, sui ricordi significativi e sul senso della vita (vedi allegato 4); tale studio inoltre ha dimostrato che nel tempo tale intervento ha portato miglioramenti significativi sul benessere spirituale, sulla qualità complessiva della vita, sulla depressione, sull’ansia, sulla disperazione,

sull'angoscia e sui sintomi fisici del paziente. Si sono registrati miglioramenti psicosociali anche con l'ausilio del *Preparation and Life Completion Intervention Questions* (vedi allegato 5), una serie di quesiti presentati da un infermiere formato che ha aiutato i pazienti a riflettere sulla propria vita (Keall et al., 2013). Non sempre però l'esplorazione del vissuto e l'organizzazione degli obiettivi con i propri caregivers ha effetti benefici sulla qualità della vita. Nello studio di Dev et al., le consulenze familiari, con la presenza dei pazienti, hanno dimostrato che vi è una maggiore comunicazione in materia di obiettivi di cura e in contemporanea vi era un decremento sulle discussioni riguardanti la prognosi e cosa potrebbe verificarsi durante la morte con una frequenza elevata di espressione del disagio emotivo (82%).

La multidimensionalità e l'intensità dei bisogni nell'ultimo anno di vita varia notevolmente, dalla diagnosi, all'accettazione della malattia non più curabile e all'avvicinarsi della morte. La sofferenza esistenziale spesso è causata dalla perdita dell'autonomia, della connessione con gli altri, dell'identità di sé, del significato dell'esistenza e il senso di peso per gli altri deriva dalla dipendenza, con la preoccupazione di creare disagi fisici, emotivi, sociali, economici alla propria famiglia (Tang et al., 2014). La perdita di autonomia nel corpo e nella mente spesso provoca ripercussioni nella dignità della persona e forti sentimenti di sconforto. In due studi, nei pazienti malati di cancro terminale viene utilizzato un trattamento psicoterapico, la *Dignity therapy* (vedi allegato 6) che offre ai pazienti la possibilità di condividere i momenti che sono stati più importanti e significativi nella loro vita: in entrambi gli studi (Chochinov et al., 2011; Julião et al., 2014) tale strategia ha avuto effetti benefici nel migliorare la qualità della vita, il senso di dignità, donando una significativa riduzione dei sintomi di depressione. I pazienti hanno provato, infatti, un senso di sollievo nel sentirsi più apprezzati dalla famiglia. La disperazione causata dall'avvicinarsi della morte molte volte è attenuata dal sostegno delle comunità religiose o dal supporto spirituale. I servizi di cura pastorale all'interno delle cure palliative, mediati dalle discussioni di fine vita con gli operatori sanitari (Chochinov et al., 2011), sono risultati significativamente associati con una migliore qualità di vita in fase terminale nei pazienti che hanno riportato di impegnarsi nella preghiera religiosa o che hanno sperimentato la meditazione anche associata al massaggio terapeutico (Zhang et al., 2013; Candy et al., 2012). Quando però i pazienti ricevono elevati livelli di sostegno spirituale dalle comunità religiose hanno meno probabilità di ricevere cure in hospice, più

probabilità di ricevere interventi medici aggressivi e di morire in un ambiente di terapia intensiva poiché influenzati e spinti dalla speranza, indotta dalle comunità, di trovare nel loro iter di peggioramento comunque una cura miracolosa (Balboni et al., 2013).

2.3.2 La qualità della morte

La qualità della morte non ha una definizione univoca all'interno della medicina, in quanto è influenzata dalla cultura, dalle cure e dagli aspetti personali nella decisione dei trattamenti. L'Institute of Medicine (IOM) definisce una buona morte *"una che è priva di angoscia e sofferenze evitabili, per i pazienti, familiari e operatori sanitari; in accordo generale con i desideri dei pazienti e famiglie e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici"*.

Nello studio di Broom *et al.*, è emerso che nel concetto di buona morte viene posta una certa enfasi sul raggiungimento della pace e della calma nei momenti finali quindi un morire non vissuto come "disordinato" dai parenti. La morte infatti viene, riconosciuta come un momento di notevole tensione personale (del paziente) e interpersonale per cui le esigenze e i desideri della persona morente sono in correlazione con quelle del personale accompagnatore e della famiglia. Il senso di pace e di calma è strettamente correlato dall'assenza di sintomi gravosi come il dolore, la mancanza di respiro, la paura della morte stessa e il pensiero del dolore che potrebbe provocare il lutto alle persone care. Nello studio di Witkamp *et al.*, i risultati del Quality of Dying questionnaire (QOD), mostrano che di tutti i sintomi e problemi, come l'agitazione, l'ansia e non essere in pace con la morte imminente sono stati più fortemente legati alla qualità della morte. Per i pazienti e caregivers il luogo in cui si muore ha notevole importanza, nello studio di Hales *et al.*, la migliore qualità della morte si è misurata, tramite il QODD, nel proprio domicilio.

2.4 COMPETENZE PROFESSIONALI: LA RELAZIONE

Nelle cure palliative come nell'assistenza di tutti i giorni, l'aspetto più confidenziale tra infermiere/operatore e assistito, è la comunicazione. Vi sono tecniche efficaci per migliorarla come l'atteggiamento di ascolto, il silenzio, la comprensione del messaggio verbale, domande appropriate e l'incoraggiamento non verbale. La relazione operatore sanitario-paziente ha un ruolo importante per quest'ultimo per sentirsi accudito (Janssen et al., 2010; Mishelmovich et al., 2015). In particolare nello studio di Mishelmovich *et al.*, gli infermieri dimostrano che un rapporto di fiducia nel comunicare notizie difficili al termine

della vita, rende più facile tale comunicazione e dalle interviste si riscontra che provare a mettersi “nei panni” del paziente su come si ricevono delle cattive notizie è essenziale per capire quale tipo di assistenza si vorrebbe avere. Per i pazienti riflettere sul proprio tempo, sui rimpianti, sugli obiettivi e risultati della vita conseguiti in passato e nel presente con un interlocutore empatico che sia al di fuori della famiglia, può aiutare a trovare un modo per accettare l'avvicinarsi della morte (Keall et al., 2013). Una buona comunicazione è associata a una buona preparazione per la fine della vita e vi sono altre caratteristiche come l'età avanzata, assistiti che vivono da soli, minore aggressività dei sintomi e miglior benessere spirituale che influenzano in modo positivo tale preparazione (Wentlandt et al., 2012). Nello studio di Janssen *et al.*, il parere dei pazienti risulta come un insegnamento, e per loro il medico deve essere la persona che offre prima sé stesso nella cura. Evitando le discussioni sulle questioni del fine vita, tuttavia, la capacità dei pazienti e dei loro *caregivers* di fare scelte consapevoli per il loro futuro, può essere ridotto (Brighi et al., 2014). Il modello migliore come predittore della qualità della vita nella terminalità sembra essere una alleanza terapeutica: vale a dire la percezione da parte dei pazienti di essere trattati con rispetto dal loro medico (Zhang et al., 2012).

Tra gli studi analizzati, si evidenzia come le difficoltà riscontrate dagli operatori sanitari riguardo a questa tematica sono la preparazione a come relazionarsi in alcuni contesti con i pazienti al termine della vita e la presenza del torpore emotivo. Quest'ultimo nel paziente diminuisce la possibilità di affrontare alcune discussioni sul fine vita. Tale situazione può portare a ricevere cure aggressive, come il ventilatore meccanico o la rianimazione cardiopolmonare, al momento del termine della vita (Maciejewski et al., 2013). Nello studio di Moore *et al.*, dopo aver frequentato alcuni corsi sulla comunicazione, si è dimostrato un miglioramento statisticamente significativo nella capacità da parte del personale sanitario nella raccolta delle informazioni tramite domande aperte e nelle competenze di costruzione del rapporto e/o supporto relazionale, ma non vi sono prove a sostegno di variazioni sulla salute mentale e fisica e nella soddisfazione del paziente.

2.5 VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA MORTE

Vi è una linea sottile di distinzione tra la valutazione della qualità della morte e la qualità della vita nelle cure palliative. Nella ricerca effettuata, sono stati individuati molti strumenti che valutano la qualità della vita e i sintomi di fine vita; gli strumenti analizzati in questa ricerca sono perlopiù retrospettivi, ovvero somministrati a famigliari nel post

morte, o sono scale in fase di validazione atte a esaminare la qualità della morte o il *distress* che essa causa. In due studi condotti su pazienti con cancro in fase avanzata si sono analizzati i fattori preliminari psicometrici di una nuova scala in fase di validazione, la *Death and Dying Distress Scale* (DADDS) i cui risultati di validità interna sono concordanti tra i due studi sia nella versione a 14 item che in quella a 15 item (Lo et al., 2011; Krause et al., 2015). Questa scala somministrata direttamente ai pazienti, nasce da una condizione che può insorgere al termine della vita, ovvero l'ansia della morte imminente. In particolare nello studio di Lo *et al.*, è stata formulata una prima versione con 14 *items*, con un punteggio totale di 70, i cui valori più alti equivalgono a *distress* maggiore: dopo la somministrazione i risultati si apprestano a punteggi percentuali di *distress* alti. Nello studio di Krause *et al.*, si propone di validare la versione a 15 *items* della DADDS (vedi allegato 7) somministrandola a un campione di pazienti con medesima diagnosi ma prevalentemente ambulatoriali e in entrambi gli studi l'angoscia della morte risulta correlata con l'ansia generalizzata e i sintomi depressivi; non è il solo sintomo che può minare la qualità di una morte serena; in due studi sono stati somministrati retrospettivamente ai *caregiver* delle scale di valutazione diverse ma con il medesimo obiettivo: la *Quality of Dying-Hospice Scale* (QOD-Hospice, vedi allegato 8) costituita da 20 *items*, progettata per misurare la qualità della morte percepita e in fase di validazione interna (Cagle et al., 2015) e la scala *Quality of Dying* (QOD) modificata a 93 item al fine di valutare la qualità della morte (Witkamp et al., 2015). Nel primo studio i punteggi della QOD-Hospice erano influenzati dalla lunghezza del ricovero, dalla differenza tra il coinvolgimento dei *caregivers* primari rispetto a quelli secondari e vi erano associazioni significative con i sintomi depressivi e di ansia dei *caregivers* (Cagle et al., 2015), mentre nel secondo studio i risultati del questionario forniscono un quadro completo di ciò che conta per i pazienti: in questi soggetti la cui qualità della morte sembra essere fortemente influenzata dalle cure mediche e spirituali e dall'attenzione del personale sanitario (Witkamp et al., 2015). Nello studio di Downey *et al.*, la valutazione della qualità della morte con il *Quality of Dying and Death Questionnaire* (QODD, vedi allegato 9) si puntualizza su 4 domini (il controllo dei sintomi, la preparazione, la connessione e la trascendenza), la cui analisi suggerisce la partecipazione attiva del paziente nella gestione dei sintomi, poiché ha avuto una forte correlazione con la qualità della vita; questo strumento trascurava fattori che possono essere determinanti per molti pazienti, come la

dignità. Con il medesimo strumento, in uno studio condotto in Canada, la *Quality of Dying and Death* (QODD), la migliore qualità complessiva del morire e della morte sono stati segnalati per le morti a casa e all'analisi multivariata ha rivelato che le cure palliative in ritardo o non specializzate sono state associate a una preparazione alla morte peggiore (Hales et al., 2014). In un altro studio condotto in Irlanda, è stato creato un nuovo questionario il *Staff Perception of End of Life Experience* (SPELE): esso misura sia la qualità delle cure fornite che l'esperienza della qualità del morire e della morte dal punto di vista medico: la maggior parte dei decessi dei pazienti si è verificato in una camera singola e solo il 33% degli infermieri e il 40% degli assistenti sanitari hanno ritenuto che l'ambiente della morte abbia fatto la differenza per l'assistenza fornita (Cornally et al., 2015).

2.6 EDUCAZIONE AL PAZIENTE E AL CAREGIVER

L'associazione di più fattori come i sintomi fisici, psicologici e psico-sociali, che privano della serenità il termine della vita, provocano nei pazienti e nei loro *caregivers* un determinante fattore di stress che si ripercuote anche negli stessi operatori sanitari. Da qui l'importanza di un approccio educativo, ovvero finalizzato ad alleviare i *distress* e la tensione, aiutare, coinvolgere e formare i famigliari e gli stessi assistiti. Nello studio di Jeffers (2014) su studenti di infermieristica in formazione sul tema del fine vita, attraverso discussioni e prove sul campo con i propri tutor universitari, sono emersi 6 temi principali di interesse e di validità per il profilo professionale: nella metodologia di insegnamento e sulla partecipazione attiva alla cura di fine vita. Tali fattori evidenziano come educare gli studenti infermieri sulla cura di un paziente che muore non è solo importante, ma essenziale per il futuro della pratica infermieristica: dal primo colloquio con il paziente bisogna mettere in pratica un'assistenza mirata a breve termine e creare i presupposti di un rapporto di fiducia. Nello studio di Keall *et al.*, l'infermiere è stato definito la figura professionale più adeguata per la natura confidenziale che si è creata nelle interviste. Gli interventi devono essere adattati in modo sistematico, così da donare dignità al paziente ed evidenziando l'importanza della sua vita. Inoltre, coinvolgere i pazienti in attività come creare un documento personale (riguardo gli aspetti importanti della propria vita) li impegna in un ruolo vitale che, probabilmente, è in grado di diminuire il senso di impotenza e di disperazione (Julião et al., 2014). Gli accompagnatori in questo cammino che porta alla morte sperimentano forti disagi e si trovano inermi nel non sapere cosa fare

per alleviare le sofferenze del proprio congiunto. Nello studio di Belgacem *et al.*, un gruppo di *caregivers* viene educato dal personale infermieristico in 4 aree (supporto al pasto, nell'assistenza generale, assistenza del benessere e la gestione dei sintomi) e questo intervento educativo incoraggia il coinvolgimento dei pazienti, dei caregiver e degli operatori sanitari in una relazione triangolare, che migliora la qualità della vita dei pazienti e degli operatori sanitari e diminuisce l'onere del *caregiving*.

CAPITOLO 3

DISCUSSIONI

Dagli studi individuati in letteratura, realizzati negli ultimi 5 anni, emerge come la qualità della morte influenzi notevolmente la qualità della vita del paziente tanto quanto quella dei caregivers e degli operatori sanitari. Broom *et al* (2010)., sostengono che una “buona morte” è arrivare alla pace senza far soffrire i famigliari. I risultati nello studio di Witkamp *et al* (2015)., hanno mostrato che i sintomi come l’agitazione, l’ansia e non essere in pace con la morte imminente sono stati più fortemente legati alla qualità della morte.

Le statistiche presentate dimostrano che la sofferenza fisica e psicologica maggiore si è identificata nei sintomi della perdita di energia (fatigue, stanchezza), nell’anoressia, nel dolore, nel disagio psicologico, nell’ansia, nella depressione e nella forte presenza del delirium. Si è valutato che la misurazione dei parametri vitali (pressione sistolica e diastolica e la saturazione) non sono fortemente predittive nella valutazione della morte imminente (Oechsle et al., 2014; Bruera et al., 2014). L’intensità dei sintomi varia nell’arco del tempo e, negli ultimi sette giorni, si nota l’aumento della sonnolenza, dell’anoressia, della stanchezza, della dispnea, della disfagia e dell’incontinenza e l’amplificazione di tali sintomi fisici è causata dalla presenza di sintomi psicologici di varia natura. Nel 1996 l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha stabilito una procedura a “gradini” per il controllo del dolore oncologico:

1. Analgesici non oppiacei (es. paracetamolo);
2. Oppiacei deboli (es. codeina);
3. Oppiacei forti (es. morfina) a dosi crescenti a seconda dell’intensità del dolore;

L’infermiere in collaborazione con il medico, una volta identificata la dose dell’oppioaceo efficace, deve somministrare il farmaco ad orari fissi.

In questa revisione si sono esaminati alcuni interventi volti alla gestione della sofferenza psicofisica e psicosociale. Negli studi selezionati vengono evidenziate la rilevanza di interventi psicoterapici quali il *Meaning-Centred Group Psychotherapy* (MCGP) condotto da un psicologo, il *Preparation and Life Completion Intervention Questions* gestito da un infermiere formato e la *Dignity Therapy*; tali strumenti esplorano i momenti importanti e le esperienze vissute nella vita dei pazienti e hanno avuto effetti benefici sui sintomi

psicologici (ansia e depressione) e fisici e alleviato i *distress* causati dalla condizione di malattia. Queste psicoterapie hanno comunque bisogno di continue sperimentazioni in popolazioni diverse per confermare la loro validità.

L'infermiere nell'assistenza alla fine della vita, come presentato nel “*Core curriculum in cure palliative*”, deve cercare di instaurare un rapporto fiduciario anche per organizzare il miglior piano di cure personalizzate e per discutere, il più serenamente possibile, sulle decisioni di fine vita. Questo, coinvolgendo, quando necessario, i famigliari. Zhang et al (2012)., sostengono che il migliore modello come predittore della qualità della vita in situazione di terminalità è l'alleanza terapeutica, vale a dire la percezione da parte dei pazienti di essere trattati con rispetto dal loro medico. In uno studio prodotto da Cochrane (2013), si evidenzia che i corsi sulla comunicazione possono migliorare la capacità della raccolta delle informazioni tramite domande aperte e competenze di costruzione del rapporto (Moore et al., 2013).

Sono state identificate delle difficoltà nella relazione terapeutica quali: il torpore emotivo che diminuisce l'efficacia delle discussioni di fine vita e la sedazione palliativa che inibisce la comunicazione, anche se allevia le sofferenze (Maciejewski et al., 2013; Abarshi et al., 2014).

Viene messa in luce la rilevanza che ha la formazione per migliorare le capacità di costruzione dei rapporti, pur se fortemente influenzati dall'età del paziente e anche dall'esperienza personale e professionale precedente degli operatori. Questa formazione per Jeffers (2014) deve iniziare già in ambito universitario, data l'espansione delle cure palliative a livello mondiale. Educare i futuri infermieri nelle cure terminali può evitare l'incapacità di affrontare non empaticamente l'assistenza di una persona morente. Essa deve cioè essere anche intervento educativo, come viene osservato dall'efficacia di uno studio sperimentale sui *caregivers*, educati nel supporto al pasto, nell'assistenza generale, nell'assistenza del benessere e la gestione dei sintomi (Belgacem et al., 2013). Ma non sempre le cure palliative si innescano facilmente: l'età, le comorbidità, le condizioni economiche e culturali nei pazienti più anziani hanno avuto effetti negativi nell'intraprendere le cure palliative.

Notevole importanza per gli operatori sanitari viene ad avere quindi l'utilizzo di strumenti di valutazione utili a comprendere quali sono gli aspetti più intimi, più importanti per la vita dei propri assistiti. Sono stati analizzati in questo lavoro alcuni strumenti di

valutazione, questionari sia retrospettivi somministrati ai *caregivers*, che prospettici ai pazienti. Tra questi vi sono la *Death and Dying Distress Scale* (DADDS) che valuta il *distress* che causa la morte (Lo et al. 2011; Krause et al. 2015), la *Quality of Dying-Hospice Scale* (QOD-Hospice) e la *Quality of Dying* (QOD) che valutano tutti gli aspetti della qualità della morte (Cagle et al., 2015; Witkamp et al., 2015), il *Quality of Dying and Death Questionnaire* (QODD) che valuta i 4 domini della preparazione alla morte ovvero, il controllo dei sintomi, la preparazione, la connessione e la trascendenza (Downey et al., 2010; Hales et al., 2014) e infine il “*Staff Perception of End of Life Experience*” (SPELE) che valuta da un punto di vista medico le cure fornite e la qualità della morte. Tutti questi strumenti hanno dimostrato la loro validità applicabile nelle cure palliative, anche se alcuni di loro hanno bisogno di altre sperimentazioni su popolazioni più vaste e culturalmente diverse.

La qualità della morte quindi risulta toccare più componenti della vita oltre alle sofferenze psico-fisiche: l’ambiente (il domicilio, una stanza di un hospice o di un ospedale); la spiritualità, la presenza delle cure palliative (che diventano un’ancora di salvezza dal disagio fisico e psicologico), la possibilità di non creare dolore a chi già ne sta provando nell’accompagnamento in questo cammino e il sostegno della famiglia. La maggior parte degli studi evidenziano buone e cattive metodiche nella gestione dell’ultimo anno di vita di questo tipo di pazienti; alcuni studi si puntualizzano sull’efficacia della presenza attiva di un team multidisciplinare (psicologi, oncologi, geriatri, psicoterapeuti, padri spirituali ecc.) per una assistenza globale, nell’intraprendere preventivamente le cure palliative e l’importanza della partecipazione attiva dei pazienti nella preparazione alla morte (Daly et al., 2013; Breibart et al., 2015; Zimmerman et al., 2014). In questa revisione vengono alla luce numerosi aspetti positivi e negativi per migliorare sia la qualità della vita al termine della vita che la qualità della morte. Di seguito alcuni interventi e comportamenti evidenziati negli studi:

- La morte in ospedale per acuti o in un reparto di terapia intensiva influenza negativamente la qualità della morte e la qualità della vita dei *caregivers*;
- La presenza di ausili invasivi come sondini o ventilatori meccanici diminuisce il comfort e la misurazione dei parametri vitali negli ultimi 7 giorni di vita non è una pratica predittiva della morte;

- L'intensità dei sintomi si modifica nella traiettoria della malattia e i sintomi psicologici non sempre vengono trattati a dovere o riconosciuti;
- I pazienti richiedono di essere maggiormente coinvolti nelle decisioni di fine vita e che quest'ultime vengano mantenute;
- Affidarsi troppo alle cure spirituali ha avuto effetti negativi poiché spingevano i pazienti nella ricerca di una cura miracolosa fino alla fine della vita;
- Viene riconosciuta l'importanza dell'istruzione universitaria sui temi del fine vita e dell'istruzione sulla comunicazione e sulla gestione dei rapporti;
- Le cure palliative con l'innesto delle cure spirituali/religiose, della meditazione e in associazione a tecniche come il massaggio terapeutico hanno migliorato notevolmente la qualità della vita;
- Interviste, psicoterapie, comunicazione attiva ed empatica, migliorano molti aspetti della vita anche se non tutti gli studi indagano gli effetti negativi;
- L'anticipazione delle cure palliative e delle decisioni di fine vita hanno migliorato le condizioni di distress psicologici;

CONCLUSIONI

Questa tesi ha permesso di fare una sintesi di quanto prodotto dalla ricerca negli ultimi 5 anni sul tema della qualità di vita nella terminalità. Dalla ricerca, tuttavia, non sono emerse evidenze incontrovertibili, ma perlopiù raccomandazioni e comportamenti utili nella gestione dei pazienti terminali con malattia oncologica al fine di offrire loro una “buona” morte. La revisione mette in luce la carenza di studi su popolazioni anziane (>65) ricoverate in Hospice, sulle esperienze di fine vita; sulla “qualità della morte” e una maggiore attenzione sui sintomi fisici e psicologici. Alcuni degli studi selezionati sono stati condotti su popolazioni molto piccole e culturalmente diverse. Non sono state prese in considerazione le differenze tra le cure domiciliari e quelle dei servizi come l'hospice, la relazione tra le varie tipologie di cancro e la qualità della morte e la pratica della sedazione palliativa. Negli studi inclusi si evince: la non unicità delle cure palliative a livello mondiale data l'influenza culturale, religiosa e anche medica; l'importanza della formazione di base e continua e la mancanza di una vera e propria definizione di qualità

della morte. Negli ultimi anni la cura su pazienti terminali è stata affrontata in numerosi studi, si nota però una carenza di indagini sperimentali o che analizzino il vissuto dell'esperienza all'interno degli hospice. Per la pratica futura, la presenza di strumenti che riescano ad oggettivare la qualità della morte, renderebbero più facile la preparazione della morte e una migliore comprensione medica della traiettoria della malattia terminale. Per realizzare un'assistenza efficace e tutti gli obiettivi delle cure palliative è necessario un aggiornamento continuo del personale infermieristico in questo settore, dato il notevole coinvolgimento emotivo che porta l'accompagnamento di un paziente al fine della sua vita.

BIBLIOGRAFIA

- Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage.*, 47:915-925.
- Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) relativi al 2015
- Bailey FA, Williams BR, Woodby LL, Goode PS, Redden DT, Houston TH, Granstaff US, Johnson II TM, Pennypacker LC, Haddock KS, Painter JM, Spencer JM, Hartney T, Burgio KL, (2014). Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: The BEACON Trial. *J Gen Intern Med.*, 29(6):836–43.
- Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME., Wright A, Steinhauer K, VanderWeele TJ, Prigerson HG, (2013). Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med.*, 173(12):1109–1117.
- Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, (2010). End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-Results from the Italian survey of the dying of cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 39:1003-1015.
- Belgacem B, Auclair C, Fedor MC, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, Gerbaud L, (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 17:870-876.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG, (2015). Meaning-Centered Group Psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-Being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.*, 33(7):749-754.
- Brighi N, Balducci L, Biasco G, (2014). Cancer in the elderly: Is it time for palliative care in geriatric oncology? *Journal of Geriatric oncology*, 5:197-203.

- Broom A, Cavenagh J, (2010). Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*, 71: 869-876.
- Bruera S, Chisholm G, Santos DR, Crovador C, Bruera E, Hui D, (2014). Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 48(4):510–517.
- Cagle JG, Munn JC, Hong S, Clifford M, Zimmerman S, (2015). Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale. *J Pain Symptom Manage.*, 49:265-276.
- Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M, (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 5. Art. No.: CD007544. DOI: 10.1002/14651858.CD007544.pub2.
- Casale G, Calvieri A, (2014). Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. *MEDIC*, 22(1):21-26.
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, William Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M, (2011). The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.*, 12(8):753–762.
- Cornally N, Coffey A, Daly E, McGlade C, Weathers E, O’Herlihy E, O’Caoimh, R, McLoughlin K, Svendrovski A, Molloy W, (2015). Measuring staff perception of end-of-life experience of older adults in long term care. *Applied Nursing Research*, doi: 10.1016/j.apnr.2015.05.015
- Daly BJ, Douglas SL, Gunzler D, Lipson AR, (2013). Clinical trial of a supportive care Team for patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 46:775-784.
- Dev R, Coulson L, Del Fabbro E, Palla SL, Yennurajalingam S, Rhondali W, Bruera E, (2013). A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *J Pain Symptom Manage.*, 46:536-545.

- Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA, (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage.*, 39:9-22.
- Gagnon P, Allard P, Gagnon B, Mérette C, Tardif F, (2012). Delirium prevention in terminal cancer: assessment of a multicomponent intervention. *Psycho-Oncology*, 21: 187–194.
- Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ, (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of cancer*, 46:2036-2044.
- Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, Zimmermann C, Rodin G, (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage.*, 48(5):839-851.
- Hui D, Santos RD, Chisholm GB, Eduardo Bruera E. (2015). Symptom expression in the last seven days of life among cancer admitted to acute palliative care units. *J Pain Symptom Manage.*, 50:488-494.
- IPASVI. Il codice deontologico dell'infermiere; 2009.
- Janssen AL, MacLeod RD, (2010). What can people approaching death teach us about how to care? *Patient Education and Counseling*, 81:251–256.
- Jeffers S, (2014). Nurse faculty perceptions of end-of-life education in the clinical setting: A phenomenological perspective. *Nurse Education in Practice*, 14:455-460.
- Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A, (2014). Efficacy of Dignity Therapy on depression and anxiety in portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6).
- Keall RM, Butow PN, Steinhauser KE, M. Clayton JM, (2013). Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting. *Cancer Nursing*, 36(3).
- Kmet LM., Lee RC., Cook LS, (2004). Standard Quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields.

- Krause S, Rydall A, Hales, Rodin G, Lo C, (2015). Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.*, 49:126-134.
- Lindskog M, Tavelin B, Lundström S, (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality—A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 51:1331–1339.
- Lo C, Hales S, Zimmermann C, Gagliese L, Rydall A, Rodin G, (2011). Measuring Death-related anxiety in advanced cancer: preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *J Pediatr Hematol Oncol.*, 33:140–145.
- Maciejewski PK, Prigerson HG, (2013). Emotional numbness modifies the effect of end-of-life discussions on end-of-life care. *J Pain Symptom Manage.*, 45(5):841-847.
- McMillan SC, Small BJ, Haley WE, (2011). Improving hospice outcomes through systematic assessment: a clinical trial. *Cancer Nurs.*, 34(2):89-97.
- Mercadante S, Valle A, Sabba S, Orlando A, Guolo F, Gulmini L, Ori S, Bellingardo R, Casuccio A, (2013). Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. *Support Care Cancer*, 21:935–939. DOI 10.1007/s00520-012-1608-3
- Mishelmovich N, Arber A, Odelius A, (2015). Breaking significant news: the experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*.
- Moore PM, Mercado SR, Artigues MG, Lawrie TA, (2013). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD003751. DOI:10.1002/14651858.CD003751.pub3.
- Oechsle K, Wais MC, Vehling S, Bokemeyer C, Anja Mehnert A, (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 48:313-321.
- Pardon K, Deschepper R, Stichele RV, Bernheim JL, Mortier F, Schallier D, Germonpré P, Galdermans D, Van Kerckhoven W, Deliens L, (2012).

Preferred and actual involvement of advanced lung cancer patients and their families in end-of-life decision making: A multicenter study in 13 hospitals in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage*, 43:515-526.

- Rhondali W, Perceau E, Berthiller J, Saltel P, Trillet-Lenoir V, Tredan O, Coulon JP, Bruera E, Filbet M, (2012). Frequency of depression among oncology outpatients and association with other symptoms. *Support Care Cancer*, 20:2795–2802. DOI 10.1007/s00520-012-1401-3
- Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S, (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *J Pain Symptom Manage.*, 49:595-610.
- Smets T, Verhofstede R, Cohen J, Van Den Noortgateand N, Deliens L, (2014). Factors associated with the goal of treatment in the last week of life in old compared to very old patients: a population-based death certificate survey. *BMC Geriatrics*, 14:61.
- Società italiana di cure palliative: il core curriculum in cure palliative. 2012
- Step MM, Kyriotakis GM, Rose JH, (2013). An exploration of the relative influence of patient's age and cancer recurrence status on symptom distress, anxiety, and depression over time. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(2):168-190.
- Tang ST, Liu LN, Lin KC, Chung JH, Hsieh CH, Chou WC, Su PJ, (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 48:863-874.
- Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Chen CY, (2010). Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, 39:655-662.
- Wentlandt K, Burman D, Swami N, Hales S, Rydall A, Rodin G, Lo C, Zimmermann C, (2012). Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho-Oncology*, 21:868–876.

- Williams ML, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C, (2013). A pilot randomised controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 148:141–145.
- Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G, van der Rijt CCD, van der Heide A, (2015). Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage.*, 49:203-213.
- Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG, (2012). Factors important to patients' quality-of-life at the end-of-life. *Arch Intern Med.*, 172(15):1133–1142.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C, (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383:1721–1730.

SITOGRAFIA

- <http://www.airc.it/cancro/affrontare-malattia/dolore-oncologico-faq/> ultimo accesso: 03/03/2016.
- <http://www.ipasvi.it/> ultimo accesso 18/02/2016.

ALLEGATI

Allegato 1. Checklist studi qualitativi e quantitativi

Table 2. Checklist for assessing the quality of qualitative studies

	Criteria	YES (2)	PARTIAL (1)	NO (0)
1	Question / objective sufficiently described?			
2	Study design evident and appropriate?			
3	Context for the study clear?			
4	Connection to a theoretical framework / wider body of knowledge?			
5	Sampling strategy described, relevant and justified?			
6	Data collection methods clearly described and systematic?			
7	Data analysis clearly described and systematic?			
8	Use of verification procedure(s) to establish credibility?			
9	Conclusions supported by the results?			
10	Reflexivity of the account?			

Table 1. Checklist for assessing the quality of quantitative studies

	Criteria	YES (2)	PARTIAL (1)	NO (0)	N/A
1	Question / objective sufficiently described?				
2	Study design evident and appropriate?				
3	Method of subject/comparison group selection or source of information/input variables described and appropriate?				
4	Subject (and comparison group, if applicable) characteristics sufficiently described?				
5	If interventional and random allocation was possible, was it described?				
6	If interventional and blinding of investigators was possible, was it reported?				
7	If interventional and blinding of subjects was possible, was it reported?				
8	Outcome and (if applicable) exposure measure(s) well defined and robust to measurement / misclassification bias? means of assessment reported?				
9	Sample size appropriate?				
10	Analytic methods described/justified and appropriate?				
11	Some estimate of variance is reported for the main results?				
12	Controlled for confounding?				
13	Results reported in sufficient detail?				
14	Conclusions supported by the results?				

Allegato 2. Riassunto dei principali risultati degli studi selezionati

Autori/anno Disegno di studio	Popolazione	Obiettivo studio	Principali risultati
Rhondaly, 2012 Studio prospettico multicentrico	146 pazienti ambulatoriali affetti da cancro	Lo scopo dello studio è identificare la frequenza della depressione con la BEDS, i sintomi con la ESA e valutare le prestazioni di screening tra le due scale	La prevalenza della depressione era del 29 %. E' stata associata ad un aumento della fatigue, dell'ansia, della mancanza di respiro e la diminuita sensazione di benessere .I pazienti con probabile depressione non usavano antidepressivi.
Shiun, 2010 Studio prospettico	427 pazienti ammessi al Palliative Care Unit of the National Taiwan University Hospital divisi in 6 gruppi	Lo scopo dello studio è identificare i sintomi multipli, esplorare i raggruppamenti dei sintomi e dei suoi parametri associati	Con l'utilizzo della Symptom Reporting Form è risultato che per gravità dei sintomi l'anoressia, l'affaticamento, la debolezza, il dolore, la costipazione e la pienezza addominale sono i più onerosi. Sono stati formulati 5 gruppi di sintomi e i più onerosi risultano alla dicitura LE, PC, PI, AI.
Gao, 2010 Studio di prevalenza	Malati di cancro ambulatoriali (n = 200), la comunità in generale (n = 364) e cure palliative specialistiche (n = 150)	Determinare la prevalenza del disagio psicologico, fattori associati e implicazioni cliniche in 3 fasi del cancro	È stato utilizzato il General Health Questionnaire (GHO-12). La prevalenza del disagio psicologico si attesta al 24,5% nei pazienti ambulatoriali, 16,5% nella comunità generale e 59,3% nelle cure palliative. Aumentano con l'avvicinarsi della morte il dolore, la paura della morte, l'angoscia e aumentano i livelli di distress.

<p>Oechsle, 2014</p> <p>Studio trasversale</p>	<p>61 pazienti ammessi in un reparto di cure palliative dell'University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Germany.</p>	<p>Analizzare il rapporto tra i sintomi fisici, psicologici, il disagio, le condizioni di salute generali del paziente e la dignità.</p>	<p>Sono state utilizzate la PDI e la MSAS. Punteggio medio PDI 51,6 punti. I sintomi fisici più frequenti: mancanza di energia 95%, stanchezza 89%, secchezza della bocca 82%, perdita di appetito 79%, dolore 75%, tristezza 49%, ansia 46% e irritabilità 36%. Nelle 5 dimensioni del disagio i diversi sintomi influenzavano il senso di dignità.</p>
<p>Hui, 2015</p> <p>Studio prospettico osservazionale</p>	<p>200 pazienti adulti con cancro avanzato ammessi alla APCUs al MD Anderson Cancer Center (MDACC, Houston, TX), Barretos Cancer Center (BCH, Barretos, Brasile).</p>	<p>Esaminare la frequenza, intensità e predittori per i sintomi negli ultimi 7 giorni tra i pazienti che sono stati in grado di comunicare</p>	<p>È stata utilizzata la ESAS. Negli ultimi 7 giorni di vita aumentano la sonnolenza, l'anoressia, la stanchezza, la dispnea, la disfagia, l'incontinenza e diminuisce il benessere. Al contrario diminuisce la depressione nel tempo</p>
<p>McMillan, 2011</p> <p>Clinical trial</p>	<p>Un campione di 709 pazienti di recente ammessi alle cure hospice domiciliari affiancati a degli assistenti familiari. Il team interdisciplinare che si occupa di queste diadi sono stati assegnati in modo casuale al gruppo sperimentale (n = 338) o di controllo (n = 371)</p>	<p>Determinare l'efficacia di fornire un feedback sistematico da strumenti di valutazione standardizzati per i pazienti e gli operatori sanitari per l'hospice nel migliorare i risultati rispetto alla prassi clinica</p>	<p>Segnalando i valori di strumenti standardizzati ai componenti di un team interdisciplinare è diminuita la presenza della depressione. Con l'avvicinarsi del termine della vita, la tristezza può mascherare la depressione e una sua valutazione con feedback accurati da parte di strumenti validati può migliorare la qualità della vita.</p>

<p>Lloyd-Williams, 2013</p> <p>Studio pilota randomizzato controllato</p>	<p>100 pazienti età media 66 anni, con malattia metastatica avanzata sono stati reclutati da Hospice nel Nord Ovest dell'Inghilterra, 49 sono stati randomizzati al gruppo di intervento e 51 al gruppo di controllo. L'età media dei pazienti era di 66 anni</p>	<p>Determinare se una intervista narrativa mirata a riflettere sulle loro prospettive, sulla sofferenza, il benessere fisico, sociale e spirituale psicologico, aveva effetti positivi sulla valutazione tramite la Numerical Analogue scale of suffering, BEDS, FACIT spiritual questionnaire, ESA.</p>	<p>Nei follow-up si sono verificati miglioramenti nei punteggi di ansia e depressione nella ESAS e BEDS. Consentire la narrazione della propria vita dei pazienti è in grado di migliorare l'ansia e la depressione. Per quest'ultima si ha un miglioramento al follow-up alla 4^a settimana e per il dolore e l'ansia all'8^a settimana.</p>
<p>Gagnon, 2012</p> <p>Clinical trial non randomizzato</p>	<p>Una coorte di 1516 pazienti è stata seguita dal ricovero alla morte in 7 centri di cure palliative canadesi</p>	<p>È stato valutato se un intervento di prevenzione multicomponente fosse efficace nel ridurre l'incidenza e la gravità del delirium tra i pazienti oncologici trattati con cure di fine vita.</p>	<p>Il tasso globale di adesione dell'intervento è stato del 89,7%. L'incidenza del delirio era 49,1% nel gruppo di intervento, rispetto al 43,9% nel gruppo usuale di cura. L'infermiere compilava un apposito modulo sui rischi del delirium (ECOG, metastasi cerebrali, disturbi metabolici, dosaggio oppioidi > 80mg parenterale, benzodiazepine > 2mg, anticolinergici, corticosteroidi e anticonvulsivanti). L'intervento preventivo non riduceva l'incidenza del delirium.</p>

<p>Robinson, 2015</p> <p>Revisione sistematica</p>	<p>Dalla ricerca in letteratura negli studi analizzati sono stati identificati 4545 pazienti con malattia progressiva e cancro.</p>	<p>Sintetizzare l'evidenza recente sulla demoralizzazione nei pazienti con malattia progressiva o di cancro, i tassi di prevalenza; i rapporti con fattori sociodemografici, le malattie e trattamenti correlati, aspetti psicologici; le proprietà psicometriche delle misure della demoralizzazione.</p>	<p>La demoralizzazione misurata con le scale Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research (DCPR) e la Demoralization Scale (DS), si attesta tra il 13% e il 33% dei casi esaminati. Forti correlazioni con il non adeguato controllo dei sintomi fisici, della depressione e ansia, fattori sociali e personali dei pazienti</p>
<p>Janssen, 2010</p> <p>fenomenologico</p>	<p>14 pazienti malati di cancro verso il termine della vita</p>	<p>Lo scopo di questo studio è quello di identificare ciò che i pazienti possono insegnare quando si avvicina la morte in modo che i medici possano prendersi cura in modo più efficace per far sentire i pazienti accuditi</p>	<p>I pazienti sono insegnanti ideali. Il loro punto di vista è fondamentale quando si tiene un'assistenza sanitaria. Questo studio dimostra che l'individualità sia del medico che del paziente è fondamentale. I partecipanti allo studio spiegano che i medici devono riconoscere che ogni paziente ha una personalità unica e che devono andare oltre gli stereotipi. Hanno interpretato gli sforzi dei medici che devono offrire sé stessi come persone nell'accompagnare i malati alla fine della vita.</p>

<p>Mishelmovic h, 2015</p> <p>Studio di ricerca fenomenologico qualitativo</p>	<p>10 infermieri esperti che lavorano in reparti specializzati nel cancro del polmone, cancro al seno, cancro ginecologico, cancro gastrointestinale superiore e inferiore e cure palliative.</p>	<p>Lo scopo della ricerca è quello di esplorare l'esperienza degli infermieri di cure palliative e specialisti nel fornire notizie significative ai pazienti malati di cancro avanzato</p>	<p>Dalle interviste sono emersi 4 temi principali: l'importanza delle relazioni, l'ottica di una prospettiva ovvero l'empatia, il modo per esternare notizie significative, preparazione alla sensibilità e mettersi in avanti. L'impatto emotivo molte volte lascia sensazioni di tristezza negli infermieri. Essi hanno ritenuto che l'età ha avuto un ruolo significativo nella divulgazione di notizie importanti in quanto nei più giovani è molto più difficile.</p>
<p>Step, 2013</p> <p>RCT prospettico</p>	<p>564 partecipanti con diagnosi di cancro avanzato, sono stati arruolati in un grande ospedale e divisi in gruppi per recidiva della malattia e età e non recidivi e età.</p>	<p>Lo scopo di questo studio è quello di mettere a confronto le relative influenze di età e lo stato di recidiva dei pazienti sugli indicatori dei sintomi angoscia, ansia e depressione a seguito di una diagnosi di cancro avanzato.</p>	<p>Con l'utilizzo di strumenti di validazione, McCorkle and Young's Modified Symptom Distress Scale (SDS), Profile of Mood States–Short Form (POMS-SF), i pazienti di mezza età con malattia ricorrente hanno riportato elevati valori di angoscia, depressione e ansia attraverso i tempi di follow-up.</p>

<p>Wentlandt, 2012</p> <p>Cluster randomizzato controllato</p>	<p>469 pazienti sono stati reclutati da 24 ambulatori di oncologia medica presso Princess Margaret Hospital in Canada e divisi in un gruppo sperimentale e di controllo, 244 cure precoci vs 225 cure normali</p>	<p>Gli scopi di questo studio sono stati di esaminare gli aspetti personali e relazionali di preparazione per la fine della vita in pazienti ambulatoriali con cancro avanzato utilizzando una misura riferita dal paziente e identificare i fattori demografici e socio sanitari associati con una migliore preparazione</p>	<p>Con l'utilizzo di molti questionari per valutare i vari aspetti della preparazione della fine della vita, le caratteristiche associate con una migliore preparazione alla morte erano una buona comunicazione e legati ad altre caratteristiche come l'età avanzata, assistiti che vivono da soli, minore aggressività dei sintomi e miglior benessere spirituale. Il 31% del campione erano preoccupati sulla preparazione della loro famiglia a far fronte al futuro, e il 27% hanno pensato di essere un peso per la loro famiglia.</p>
<p>Brighi, 2014</p> <p>Revisione della letteratura</p>	<p>Pazienti di età superiore ai 65 anni, malati di cancro, comorbidità, fragili.</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è quello di valutare i bisogni in pazienti anziani affetti da cancro e come l'età potrebbe influenzare l'accesso alle cure palliative</p>	<p>Lo studio si articola su più bisogni quali, quando è più giusto intraprendere le cure palliative, l'importanza della comunicazione ovvero il coinvolgimento dei pazienti nel stabilire i progetti di fine vita, onere dei caregivers, il dolore e la fatigue.</p>

<p>Mercandante, 2013</p> <p>Studio multicentrico</p>	<p>236 pazienti con diagnosi di cancro avanzato ricoverati in 4 hospice italiani</p>	<p>Lo scopo di questo studio è stato quello di valutare la configurazione e le caratteristiche dei pazienti con cancro avanzato ricoverati in hospice tradizionali, in strutture a lungo termine, nonché il loro trattamento a fine vita</p>	<p>Il 96% dei pazienti sono stati ricoverati in un ospedale prima di ricevere le cure palliative, ricevendo chemioterapia nel 47% dei casi. 30 % e 44% hanno provato dolore intenso e episodico; 61% ha ricevuto trattamenti con oppioidi al ricovero e il 70% il giorno prima di morire; 86% è morto in hospice e nel 25% hanno ricevuto la sedazione palliative. Il breve periodo in hospice (18,4 giorni) e il numero di pazienti che muore in hospice identifica quest'ultimo come il luogo di fine vita.</p>
<p>Zhang, 2012</p> <p>Studio di coorte prospettico longitudinale multisito</p>	<p>Sono stati arruolati 396 pazienti con malattia di cancro avanzato e relativi caregiver tra il settembre 2002 e il febbraio 2008.</p>	<p>Per determinare i fattori che influenzano maggiormente la qualità della vita alla fine della vita, in tal modo, individuando obiettivi promettenti per gli interventi di promozione della fine della vita.</p>	<p>I fattori che influenzano la qualità della vita alla fine della vita in modo negativo sono il ricovero e la morte in ospedale o in ICU, la chemioterapia e l'alimentazione tramite sondino nelle ultime settimane di vita, e la non gestione dell'ansia. In modo positivo: l'alleanza terapeutica, le cure spirituali.</p>
<p>Bailey, 2014</p> <p>BEACON trial</p>	<p>6066 pazienti arruolati in 6 cliniche e 1.621 operatori</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è quello di valutare i bisogni nei pazienti anziani affetti da cancro e come l'età potrebbe influenzare l'accesso alle cure palliative.</p>	<p>Gli anziani che hanno bisogno di cure palliative sono spesso ignorati come individui e possono subire discriminazioni a causa della loro età. Le cure palliative per i pazienti più anziani si riferisce in particolare a più trattamenti per varie condizioni.</p>

<p>Zimmerman, 2014</p> <p>Cluster randomizzato controllato</p>	<p>992 pazienti con cancro avanzato sono stati ammessi e 461 hanno completato le misure di base: 223 pazienti erano nel gruppo di controllo e 228 erano nel gruppo di intervento</p>	<p>È stato ipotizzato che un intervento precoce (prognosi clinica di 6-24 mesi) da un team di cure palliative dovrebbe essere associato ad un miglioramento della qualità della vita del paziente, il controllo dei sintomi, e la soddisfazione con la cura, e meno difficoltà con interazioni medico-paziente.</p>	<p>Con l'ausilio di più strumenti (ESAS, FACIT-Sp, QUAL-E, FAM-P16, CARES-MIS) a distanza di 3 e 4 mesi dall'inizio delle cure palliative anticipatorie, si hanno risultati significativamente rilevanti in modo positivo sulla qualità della vita e delle cure.</p>
<p>Pardon, 2012</p> <p>Studio longitudinale multicentrico</p>	<p>291 pazienti con stadio IIIb / IV tumore non a piccole cellule del polmone sono stati reclutati dai medici di 13 ospedali e regolarmente intervistati tra la diagnosi e morte.</p>	<p>L'obiettivo di questo studio era di esaminare il coinvolgimento di pazienti con tumore polmonare avanzato e le loro famiglie nel processo ELD e confrontare il loro coinvolgimento vero e proprio con le loro preferenze espresse in precedenza per la partecipazione</p>	<p>85 pazienti che sono morti entro 18 mesi dalla diagnosi sono stati studiati. Secondo il medico curante, la metà dei pazienti competenti non sono stati coinvolti nella realizzazione ELD, un quarto ha condiviso la decisione con il medico, e un quarto ha preso la decisione da solo. Nei pazienti incapaci, la famiglia è stata coinvolta nella metà dei casi. La metà dei pazienti competenti sono stati coinvolti meno di quanto avevano precedentemente preferito, e il 7% era più coinvolto. Quasi tutti i pazienti incapaci avevano affermato in precedenza che volevano la loro famiglia coinvolta in caso di incompetenza, ma la metà non hanno raggiunto questo.</p>

<p>Abarshi, 2014</p> <p>Revisione sistematica della letteratura</p>	<p>Un totale di 10 studi ha incontrato i criteri di selezione. I dati empirici dai risultati di questi studi riflettono gli atteggiamenti e la pratica della sedazione palliativa per 7515 infermieri.</p>	<p>Lo scopo di questo studio era di valutare sistematicamente l'evidenza sugli atteggiamenti degli infermieri e la loro pratica della sedazione alla fine della vita</p>	<p>I principali temi emersi sono: i fattori importanti che conducono alla sedazione palliativa del paziente che; atteggiamenti degli infermieri verso la sedazione; esperienza degli infermieri sulla sedazione alla fine della vita. In generale, gli infermieri hanno avuto un atteggiamento positivo ma prudente verso la pratica della sedazione palliativa. La maggior parte ha visto come ultimo trattamento per alleviare le sofferenze e sintomi refrattari, e la sua pratica è stata spesso influenzata dal loro livello di istruzione, competenze e ruoli. Alcuni infermieri prediligono la sedazione progressiva per non rimuovere totalmente la capacità di comunicare.</p>
--	--	--	---

<p>Maciejewsk, 2013</p> <p>Studio di coorte prospettico multisito</p>	<p>Lo studio su 290 pazienti con cancro avanzato e caregivers informali condotto da settembre 2002 e agosto 2008 in più ospedali in USA.</p>	<p>Il presente studio ha cercato di determinare se e in quale misura il torpore emotivo dei pazienti modifica l'effetto di discussioni EOL al ricevimento della cura EOL aggressiva. Abbiamo ipotizzato che un maggiore torpore emotivo diminuirebbe l'influenza delle discussioni EOL sulla ricezione di cure EOL meno aggressive.</p>	<p>I pazienti con cancro avanzato che sono emotivamente insensibili possono avere limitata capacità per elaborare informazioni sul trattamento e non beneficiare di discussione di fine vita. Di conseguenza, le discussioni EOL non possono ridurre le probabilità che i malati di cancro che sono o che diventano emotivamente insensibili, riceveranno cure aggressive al termine della vita, quando la capacità del paziente di valutare i pro e contro del trattamento del prolungamento vita è compromesso.</p>
<p>Breibart, 2015</p> <p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>I pazienti con cancro avanzato sono stati reclutati da ambulatori al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center tra l'agosto 2007 e il maggio 2012. I potenziali partecipanti sono stati 3291 e hanno partecipato un totale di 253 pazienti. 132 alla MCGP e 121 alla PSC.</p>	<p>Lo scopo è quello di testare l'efficacia del meaning-centered psychotherapy group (MCGP) per ridurre lo stress psicologico e migliorare il benessere in pazienti con cancro avanzato o terminale</p>	<p>La MCGP è una psicoterapia incentrata sulle esperienze, ricordi significativi e senso della vita. Questa terapia svolta in 8 sessioni ha avuto effetti positivi nel tempo sul benessere spirituale, sulla qualità complessiva della vita, sulla depressione, sull'ansia, sulla disperazione, sull'angoscia e sui sintomi fisici.</p>

<p>Tang, 2014</p> <p>Studio prospettico longitudinale</p>	<p>un campione di 380 malati di cancro è stato reclutato da marzo 2009 a dicembre 2012 da un'unità generale di degenza medica nord-ovest di Taiwan e seguito fino al 30 giugno 2013</p>	<p>Lo scopo di questo studio è stato quello di caratterizzare le traiettorie delle dimensioni spirituali, fisiche-psicologico-sociali / esistenziali dell'esperienza del morire per un ampio campione di malati terminali di cancro nel loro ultimo anno di vita.</p>	<p>All'inizio dell'ultimo anno di vita, i sintomi fisici, l'angoscia, la dipendenza funzionale, l'ansia e sintomi depressivi sono in lieve aumento ma da allora in poi, il benessere fisico e psicologico rimane stabile ed accelera drammaticamente negli ultimi tre o quattro mesi di vita. La sofferenza esistenziale è causata dalla perdita di aspetti essenziali come l'autonomia, il senso di connessione con gli altri, l'identità di sé, il significato dell'esistenza; il senso di peso per gli altri deriva dalla dipendenza nell'essere assistiti, con la sensazione di creare disagi fisici, emotivi, sociali, economici sulla propria famiglia.</p>
<p>Daly, 2013</p> <p>Clinical trial non randomizzato</p>	<p>610 pazienti adulti con nuova diagnosi di cancro polmonare gastrointestinale o ginecologico allo stadio III o IV ammessi all'ambulatorio di un centro globale di cancro acconsentito a partecipare allo studio (controllo 332 e sperimentale 278). L'età media dei pazienti era di 62,8 anni</p>	<p>L'obiettivo dello studio è quello di valutare l'effetto di un team interdisciplinare di supporto ai malati di cancro (CST) sulla qualità delle cure e la qualità della vita nei pazienti con tumori avanzati.</p>	<p>I malati che hanno partecipato più a lungo nello studio hanno dimostrato (con i punteggi delle scale utilizzate) miglioramento quasi significativo nella qualità della vita.</p>

<p>Chochinov, 2011</p> <p>Trial randomizzato controllato multisito</p>	<p>326 pazienti che ricevono cure palliative in ospedale o comunità (Hospice o casa) a Winnipeg, a New York, o Perth, assegnati in modo casuale alla Dignity Therapy (108), Client Centred Care (107) e Cure Palliative standard (111).</p>	<p>Lo scopo di questo studio era di determinare se la Dignity Therapy potrebbe mitigare disagio e / o rafforzare l'esperienza fine della di vita per i pazienti prossimi alla morte.</p>	<p>Somministrando un questionario nel post intervento la Dignity Therapy ha avuto effetti benefici nel migliorare la qualità della vita, il senso di dignità e i pazienti hanno provato un senso di sollievo nel sentirsi più apprezzati dalla famiglia.</p>
<p>Julião, 2014</p> <p>Seconda fase di un RCT randomizzato controllato</p>	<p>80 pazienti in cure palliative sono stati reclutati in un ospedale di Lisbona. Sono stati assegnati in modo casuale a uno dei due gruppi: 39 gruppo di intervento (terapia dignità + cure palliative standard), 41 gruppo di controllo (solo cure palliative standard)</p>	<p>Lo scopo dello studio è determinare l'influenza della Dignity Therapy sulla depressione e ansia in pazienti ricoverati con una malattia terminale.</p>	<p>La Dignity Therapy causa una significativa riduzione dei sintomi di depressione, che può essere vista a 30 giorni dopo l'intervento e fornendo ai pazienti l'opportunità di creare un documento personale (riguardo gli aspetti importanti della propria vita), li impegna in un ruolo vitale, che probabilmente diminuisce il senso di impotenza e disperazione.</p>
<p>Balboni, 2013</p> <p>Studio di coorte multisito</p>	<p>670 pazienti con diagnosi di cancro avanzato refrattaria alla chemioterapia di prima linea sono stati reclutati dal 1° settembre 2002 al 28 agosto 2008, da 7 siti ambulatoriali in USA.</p>	<p>Lo scopo dello studio era di stabilire se il sostegno spirituale delle comunità religiose influenza le cure mediche nei malati terminali e la qualità della vita (QoL) in punto di morte.</p>	<p>I pazienti che scelgono elevate cure spirituali da parte delle comunità religiose hanno più probabilità di ricevere trattamenti aggressivi, di morire in reparti di terapia intensiva e di non usufruire degli Hospices. Questo a causa della speranza in una cura, o di un miracolo.</p>

<p>Candy, 2012</p> <p>Revisione sistematica della letteratura</p>	<p>Sono stati identificati 5 RCT con 1130 pazienti eleggibili. I partecipanti: erano in fase terminale con una malattia pericolosa cronica e progressiva o aveva una malattia pericolosa per la vita con prognosi infausta, come ad esempio insufficienza cardiaca avanzata o la demenza, e stavano ricevendo cure palliative</p>	<p>Lo scopo di questa revisione è finalizzato a descrivere gli interventi spirituali e religiosi per gli adulti nella fase terminale di una malattia e di valutare la loro efficacia sul benessere.</p>	<p>Degli studi inclusi la meditazione associata al massaggio ha rivelato un miglioramento della qualità della vita mentre un intervento multidisciplinare con il coinvolgimento di un padre spirituale non ha avuto effetti significativi nello studio analizzato.</p>
<p>Tsai, 2010</p> <p>Studio prospettico</p>	<p>427 partecipanti con cancro avanzato sono stati ammessi al reparto di terapia palliativa del National Taiwan University Hospital nel periodo dal settembre 2002 al dicembre 2003</p>	<p>Lo scopo dello studio era quello di analizzare la prevalenza dei sintomi nei malati di cancro avanzato</p>	<p>Dall'analisi sono emersi 5 gruppi di sintomi: perdita di energia, bassa assunzione di alimenti, disfunzione autonoma compromissioni aerodigestive e dolore. La perdita di energia e il dolore sono i sintomi più comuni mentre bassa assunzione di alimenti e compromissioni aerodigestive sono correlati con una prognosi peggiore.</p>

<p>Broom, 2010</p> <p>Studio qualitativo</p>	<p>Un totale di 20 pazienti ricoverati in un hospice Australiano hanno partecipato allo studio. 18 sono stati ammessi per il dolore e la gestione dei sintomi e la fine del ciclo di vita, e 2 per assistenza di sollievo. Le interviste hanno avuto luogo tra agosto e dicembre 2008.</p>	<p>È stato sviluppato questo studio per esplorare alcuni importanti aspetti dell'esperienza in hospice contemporaneo; fondato nelle storie e le esperienze dei pazienti stessi</p>	<p>Una buona morte è l'enfasi posta sul raggiungimento della pace e la calma nei momenti finali, un morire non "disordinato" per i parenti come un sito di notevole tensione personale e interpersonale per cui le esigenze e i desideri della persona morente, sono in correlazione con quelle del personale accompagnatore e la famiglia. I pazienti intervistati hanno riferito di voler una morte immediata o arrivare alla pace senza far soffrire i famigliari.</p>
---	--	--	---

<p>Beccaro, 2010</p> <p>Studio retrospettivo</p>	<p>Questa indagine di mortalità retrospettivo di 2.000 decessi di cancro rappresentante l'Italia. I caregiver sono stati intervistati circa le esperienze dei pazienti. Le interviste valide sono state ottenute per l'84% (n = 364) dei pazienti affetti da cancro che sono morti in ospedale.</p>	<p>Gli obiettivi di questo studio erano la valutazione della prevalenza dei principali sintomi, il trattamento, risultati, informazioni e cure fornite ai pazienti morenti di cancro in ospedali italiani; e un'analisi dei fattori clinici e sociodemografici associati con soddisfazione dei caregivers con l'assistenza sanitaria fornita.</p>	<p>La maggior parte dei pazienti affetti da cancro italiani muoiono in ospedale soffrendo di una serie di sintomi non trattati o trattati male, e solo pochi hanno segnalato un controllo accettabile sulla sofferenza fisica. Inoltre, solo due terzi dei pazienti e un terzo dei caregiver ha ricevuto informazioni di base sulle terapie e cure. La probabilità di essere soddisfatto era più probabile per i caregiver di pazienti che vivono in nord Italia; caregiver di pazienti che non avevano avuto o erano solo leggermente turbati da fatigue; i caregivers sanitari che sono stati in generale soddisfatti nelle strutture ospedaliere quando gli operatori sanitari avevano fornito informazioni adeguate per i pazienti e loro stessi</p>
---	---	---	--

<p>Moore, 2015</p> <p>Revisione sistematica della letteratura</p>	<p>Nel complesso, 1147 operatori sanitari hanno partecipato (536 medici, 522 infermieri e 80 operatori sanitari misti).</p>	<p>valutare se i corsi di formazione sulla comunicazione (CST) è efficace nel migliorare le capacità di comunicazione degli operatori sanitari coinvolti nella cura del cancro, e nel migliorare lo stato di salute del paziente e la soddisfazione.</p>	<p>Sono stati inclusi 15 RCT, condotti principalmente in regime ambulatoriale. 11 studi hanno confrontato CST senza alcun intervento CST, tre studi hanno confrontato l'effetto di un follow-up intervento CST dopo la formazione iniziale, e uno studio ha confrontato due tipi di CST. Nei corsi sostenuti sulla comunicazione, si è dimostrato un miglioramento statisticamente significativo sulla capacità della raccolta delle informazioni tramite le domande aperte e le competenze di costruzione del rapporto e/o supporto relazionale ma non vi sono prove a sostegno di un effetto benefico sul 'Burnout' degli operatori sanitari, sulla salute mentale e fisica dei pazienti e la soddisfazione del paziente.</p>
--	---	--	---

<p>Krause, 2015</p> <p>Studio pilota</p>	<p>60 partecipanti con tumore avanzato o metastatico sono stati reclutati dal Princess Margaret Cancer Centre University Health Network di Toronto, Canada, in una prova pilota di un intervento psicologico. In totale, 59 partecipanti hanno fornito dati completi DADDS.</p>	<p>Lo scopo di questo studio era di esaminare l'attendibilità e la validità della Death and Dying Distress Scale (DADDS) nei pazienti con tumore avanzato o metastatico.</p>	<p>Angoscia di morte è stata associata con meno preparazione alla fine della vita, ansia generalizzata e la gravità dei sintomi depressivi. Gli individui con depressione maggiore avevano maggiore angoscia di morte rispetto ai non depressi, così come gli individui con depressione minore. In conclusione la DADDS è una misura valida per valutare l'ansia di morte in pazienti con cancro avanzato. Può fornire informazioni utili per la valutazione e il trattamento del disagio nei pazienti vicino alla fine della vita.</p>
<p>Cagle, 2015</p> <p>Studio pilota/ studio prospettico</p>	<p>Un totale di 70 operatori sanitari hanno partecipato al sondaggio (40 primari e 30 caregivers secondari). I partecipanti sono stati reclutati consecutivamente da un grande hospice nel sud-est degli USA nel 2008</p>	<p>Questo studio ha testato le proprietà del QOD-Hospice Scale (QOD Hospice) per fornire dati preliminari di convalida sulla coerenza interna, affidabilità, validità convergente, e il fattore di capacità in un ambiente come l'hospice. Inoltre, i risultati delle analisi fattoriale sono stati usati per creare una breve versione della misura.</p>	<p>Sia lo strumento completo che la versione abbreviata hanno dato una buona validità interna e dei sottogruppi. Risultano essere due strumenti validi nell'utilizzo in hospice.</p>

<p>Witkamp, 2015</p> <p>Studio retrospettivo trasversale</p>	<p>I parenti dei pazienti sono stati reclutati dall'Erasmus MC, University Medical Center di Rotterdam, nei Paesi Bassi. Sono stati analizzati tutti i pazienti adulti che sono morti tra giugno 2009 e marzo 2011. 249 parenti hanno risposto. La metà dei pazienti aveva una diagnosi di cancro</p>	<p>E' stato esplorato quello che, secondo i parenti, accade quando i pazienti muoiono in ospedale, e le questioni per valutare le esperienze e i fattori che sono legati alle a una buona o povera qualità del morire.</p>	<p>Secondo i parenti, i pazienti soffrivano di 7 di 22 sintomi ed erano in pace con la morte imminente nel 37%. I pazienti erano a conoscenza della morte imminente nel 26% e parenti erano a conoscenza nel 49%. Inoltre, il 39% dei pazienti e il 50% dei parenti aveva detto addio al proprio caro e il 77% dei pazienti sono morti in presenza di un parente. La riduzione dei sintomi è stata sufficiente nel 53% e nel 75%. La QOD è stata valutata sufficiente dai caregivers.</p>
<p>Downey, 2010</p> <p>Analisi fattoriale</p>	<p>I dati per lo studio provenivano da interviste di tre campioni: 1) 205 pazienti morti tra il gennaio 1996 e il dicembre 1997 a Missoula, Montana; 2) 74 pazienti di un hospice che sono morti tra il dicembre 1998 e il marzo 2003 a Seattle; 3) 108 pazienti deceduti tra il settembre 2004 e agosto 2007 a Seattle.</p>	<p>L'obiettivo è esaminare se i 31 QODD articoli rappresentano un costruito unidimensionale; l'identificazione e la verifica di una struttura di dominio alternativo, attingendo alla riduzione di 17 priorità di fine vita. Si è poi indagato la correlazione dei domini individuati con rating globali di qualità della vita e la qualità della morte e interpretare la struttura alla luce dei concetti teorici.</p>	<p>I risultati di due gruppi mostrano la puntualizzazione su 4 domini: il controllo dei sintomi, preparazione, connessione, e la trascendenza, che sono alla base della qualità della morte. Il controllo dei sintomi risulta essere più correlato con la qualità della vita. Lo strumento ha bisogno di altre prove ma ha una buona validità negli hospice.</p>

<p>Bruera, 2014</p> <p>Studio osservazionale e longitudinale prospettico</p>	<p>151 pazienti con cancro avanzato sono stati ammessi al APCU MD Anderson Cancer Center tra il 5 aprile 2010 e 6 luglio 2010 e 206 al Barretos Cancer Hospital tra il 27 gennaio 2011 e il 1 giugno 2011.</p>	<p>Lo scopo dello studio era di determinare la variazione dei parametri vitali nelle ultime due settimane di vita nei pazienti con cancro avanzato ed esaminiamo la loro associazione con la morte imminente in tre giorni.</p>	<p>Dei 357 pazienti, 203 (55%) sono morti in ospedale. La pressione arteriosa sistolica, la pressione arteriosa diastolica e la saturazione di ossigeno si sono ridotte in modo significativo negli ultimi tre giorni di vita, e la temperatura è leggermente aumentata. La frequenza cardiaca e la frequenza respiratori sono rimaste simili negli ultimi tre giorni. L'Imminente morte in tre giorni era significativamente associata ad un aumento della frequenza cardiaca, riduzione della pressione arteriosa sistolica diminuzione della pressione sanguigna diastolica, e la diminuzione della saturazione di ossigeno. I risultati non supportano di routine il monitoraggio dei segni vitali dei pazienti che stanno morendo imminente.</p>
---	--	---	---

<p>Keall, 2013</p> <p>Seconda fase trial clinico studio a metodi misti</p>	<p>Tutti i pazienti sono stati reclutati dai servizi specialistici di cure palliative nel Nord di Sydney. 17 persone sono state arruolate e 10 hanno completato lo studio</p>	<p>Il primo scopo dello studio è stato quello di esplorare la fattibilità di un infermiere di agevolare l'intervento di Outlook e il suo potenziale di applicabilità per l'uso nella pratica clinica da parte del personale infermieristico. Un secondo scopo del nostro studio è stato quello di esplorare l'accettabilità degli interventi in un contesto sanitario australiano attraverso la valutazione dei partecipanti dell'intervento.</p>	<p>10 pazienti di cure palliative con cancro avanzato hanno completato lo studio. I pazienti hanno riportato che l'intervento e le valutazioni siano accettabili e realizzabili e hanno dimostrato benefici nel discutere sulla propria vita. Tale intervento ha bisogno di miglioramenti non significativi sulle misure di " significato e la pace " e" la preparazione per la fine della vita. "</p>
<p>Jeffers, 2014</p> <p>Studio fenomenologico</p>	<p>10 docenti infermieristici a tempo pieno hanno partecipato a questo studio. Il tempo medio trascorso in una posizione di facoltà a tempo pieno era di 16,5 anni.</p>	<p>Lo scopo di questo studio è stato quello di comprendere l'esperienza vissuta degli istruttori clinici di Infermieristica su come insegnano agli studenti infermieri sui temi di fine vita in ambito clinico.</p>	<p>Attraverso un'intervista semistrutturata sono emersi 6 temi principali sulla preparazione delle cure di fine vita: trasformare le prospettive degli studenti sulle cure di fine vita, chiedersi se gli studenti comprendano cure di fine vita; utilizzare le esperienze per insegnare; sostenere studenti, pazienti e famiglie; lo sviluppo tra il to cure vs to care; integrare le opportunità di apprendimento. Educare gli studenti infermieri sulla cura di un paziente che muore non è solo importante ma essenziale per il futuro della pratica infermieristica.</p>

<p>Dev, 2013</p> <p>Studio prospettico</p>	<p>Sono state compiute 140 consulenze famigliari</p>	<p>Lo scopo dello studio è stato quello di raccogliere e di studiare le caratteristiche delle consulenze famigliari (FC) e descrivere il contenuto delle discussioni durante le riunioni. Inoltre, si è voluto esaminare le espressioni sia verbali che non verbali di stress emotivo da parte dei pazienti, i loro caregiver primari, e altri membri della famiglia.</p>	<p>La presenza del paziente nelle FC è stato associato con più probabilità di discutere sugli obiettivi di cura del paziente. Tuttavia, la presenza dei pazienti era significativamente associato con un decremento delle discussioni riguardanti la prognosi e ciò che i pazienti possono sperimentare durante la morte. E' stata trovata una frequenza elevata di espressione del disagio emotivo (82%) sia dai pazienti che familiari durante le FC.</p>
<p>Belgacem, 2013</p> <p>Trial clinico randomizzato controllato multicentrico</p>	<p>67 pazienti con cancro e un proprio caregiver sono stati arruolati in 6 reparti oncologici degli ospedali francesi. 33 pazienti sono stati randomizzati in un gruppo sperimentale</p>	<p>Questo studio si propone di valutare l'efficacia di un programma educativo volto ai caregivers misurando due risultati: la qualità della vita e l'onere dei caregiver dei pazienti e operatori sanitari.</p>	<p>Un gruppo sperimentale di caregivers viene educato dal personale infermieristico in 4 aree (supporto al pasto, nell'assistenza generale, assistenza del benessere, e la gestione dei sintomi) e questo intervento educativo incoraggia il coinvolgimento dei pazienti, dei caregiver e degli operatori sanitari in una relazione triangolare. Le misure post intervento evidenziano un miglioramento della qualità della vita dei pazienti e degli operatori sanitari e la diminuzione dell'onere del caregiver.</p>

<p>Smets, 2014</p> <p>Studio di prevalenza trasversale</p>	<p>Questo studio condotto in Belgio ha analizzato i certificati di morte ricevute dall'Agenzia fiamminga tra il 1 giugno e il 30 novembre 2007. I medici hanno risposto ai questionari e il campione totale è stato di 6202.</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è quello di fornire una valutazione sulla popolazione dei principali obiettivi del trattamento nell'ultima settimana di vita delle persone di età superiore a 85 rispetto ai quelle tra 75 e 85.</p>	<p>I risultati dello studio esplicano che l'età era indipendentemente correlata all'obiettivo principale del trattamento nell'ultima settimana di vita: i pazienti del gruppo più anziano (>85 anni) avevano una maggiore probabilità di avere come obiettivo di cura “ il comfort” rispetto al gruppo dei più giovani 75-85 anni) che ricevevano come cure il prolungamento della vita</p>
<p>Lindskog, 2015</p> <p>Studio a livello nazionale basato sulla popolazione</p>	<p>Sono stati estratti i dati del Registro di sistema per tutti i decessi per cancro negli adulti dal 1 gennaio 2011, fino al 31 dicembre 2012, in Svezia. La popolazione in studio (26.976) è stato poi classificato in cinque predefinite categorie di età.</p>	<p>Lo scopo di questo studio è stato quello di indagare se esistono differenze legate all'età nella qualità della fine del ciclo di vita di cura di morire i malati di cancro in Svezia.</p>	<p>In Svezia i pazienti anziani sono stati meno spesso informati quando la morte era imminente rispetto ai pazienti più giovani, la probabilità per i pazienti di ricevere il supporto di esperti dei servizi di cure palliative è diminuita con l'aumentare dell'età ed inoltre le famiglie dei pazienti più giovani hanno avuto più probabilità di ricevere un sostegno per il lutto 1-2 mesi dopo la morte rispetto ai più anziani. I pazienti più giovani avevano più possibilità di ricevere trattamenti per il dolore, nausea, ansia e altri sintomi.</p>

<p>Hales, 2014</p> <p>Studio osservazionale e retrospettivo</p>	<p>Un totale di 402 decessi di pazienti con tumore trattati presso una università affiliato ospedale e la casa programma di cure palliative nel centro di Toronto, Ontario, Canada</p>	<p>Gli obiettivi di questo studio sono stati: esplorare la qualità di morire e la morte di un campione di pazienti con cancro avanzato in un ambiente canadese urbano e esaminare il rapporto della qualità del morire e della lunghezza della morte nelle cure palliative specialistiche ricevute e luogo di morte</p>	<p>La qualità generale della morte è stata valutata da "buono" a "quasi perfetta" nel 39% e "né buono né cattivo" nel 61% dai caregivers. Il 15% ha dichiarato che ha avuto basso controllo dei sintomi e nel 19% preoccupazioni legati alla All'analisi multivariata ha rivelato che le cure palliative in ritardo o non specializzate sono state associate con la preparazione alla morte peggiore, e le morti a casa sono stati associati con un migliore controllo dei sintomi, la preparazione alla morte, e la qualità complessiva della morte.</p>
<p>Cornally, 2015</p> <p>studio pilota</p>	<p>In questo studio è stato creato un questionario e testato su 15 pazienti in fase terminale con 15 assistenti sociali e 15 infermieri registrato i dati.</p>	<p>In questo studio è stato creato un nuovo questionario. Lo scopo è stato quello di testare la sua validità interna e delle sottoscale.</p>	<p>Il SPELE coglie aspetti della qualità della morte e del morire dal punto di vista del personale sanitario. E' stata osservata una buona affidabilità interna e delle sottoscale con eccezione nella valutazione del dolore dato anche il scarso accordo tra infermieri e assistenti sociali.</p>

Allegato 3. Esempi valutazione metodologia interna studi qualitativi e quantitativi

Broom A, Cavenagh J. *Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice.*

Criteria		Yes (2)	Partial (1)	No (0)
1	Question/objective sufficiently described?	X		
2	Study design evident and appropriate?	X		
3	Context for the study clear?	X		
4	Connection to a theoretical framework/ wider body of knowledge?	X		
5	Sampling strategy described, relevant and justified?	X		
6	Data collection methods clearly described and systematic?		X	
7	Data analysis clearly described and systematic?		X	
8	Use of verification procedure (s) to establish credibility?		X	
9	Conclusions supported by the results?	X		
10	Reflexivity of the account?	X		

Gagnon P, Allard P, Gagnon B, Mérette C, Tardif F. *Delirium prevention in terminal cancer: assessment of a multicomponent intervention*

Criteria		Yes (2)	Partial (1)	No (0)
1	Question/objective sufficiently described?	X		
2	Study design evident and appropriate?		X	
3	Method of subject/comparison group selection or source of information/input variables described and appropriate?	X		
4	Subject (and comparison group, if applicable) characteristics sufficiently described?		X	
5	If interventional and random allocation was possible, was it described?	X		
6	If interventional and blinding of investigators was possible, was it reported?		X	
7	If interventional and blinding of subjects was possible, was it reported?			X
8	Outcome and (if applicable) exposure measure(s) well defined and robust to measurement / misclassification bias? means of assessment reported?	X		
9	Sample size appropriate?	X		
10	Analytic methods described/justified and appropriate?		X	
11	Some estimate of variance is reported for the main results?	X		
12	Controlled for confounding?	X		
13	Results reported in sufficient detail?	X		
14	Conclusions supported by the results?	X		

Allegato 5. Preparation and life completion intervention questions/ intervento Outlook

✻ Appendix • Participants' Qualitative Evaluation Interview Questions

- 1 The thing/s that I liked most about the program was/were:
- 2 The thing/s that I liked least about the program was/were:
- 3 What suggestions do you have to improve the program (eg, include practical activity)?
- 4 How did the conversations make you feel?
- 5 When is the best time to do this intervention (ie, in the illness experience)?
- 6 Is there anybody we shouldn't do this intervention with?
- 7 Which of these questions did you find most useful/thought provoking?
- 8 Were any of the questions not helpful or concerning?
- 9 How did you find the number of sessions? Could we have covered the same material in fewer sessions? What would be the ideal number of sessions?
- 10 How important was it to have the nurse to talk with?
- 11 Do you think this intervention could be done on your own? Yes/no. Please comment
- 12 Do you think this intervention could be done with your family? Yes/no. Please comment
- 13 Do you think this intervention could be done with a volunteer on your own? Yes/no. Please comment

✻ **Table 1 • Preparation and Life Completion Intervention Questions²²**

Session 1: Life Story	Session 2: Forgiveness	Session 3: Heritage and Legacy
Tell me about your life.	If you were to do things again, what might you do differently?	What are your most valuable lessons learned?
What are cherished times?	Are there things or times you regret?	What would you like to share with future generations?
Of what are you most proud?	Is there anyone to whom you would like to offer forgiveness?	If you could choose one thing to pass on as your legacy what would that be?
If someone were to make a movie of your life what would be important to include?	Is there anyone from whom you would like to ask forgiveness?	What things would you like to accomplish?

Allegato 6. Dignity Therapy: studio di Chochinov et al.

Chochinov et al.

Page 13

Table 1

Dignity Therapy Question Protocol

Tell me a little about your life history, particularly the parts that you either remember most or think are the most important? When did you feel most alive?
Are there specific things that you would want your family to know about you, and are there particular things you would want them to remember?
What are the most important roles you have played in life (family roles, vocational roles, community-service roles, etc)? Why were they so important to you and what do you think you accomplished in those roles?
What are your most important accomplishments, and what do you feel most proud of?
Are there particular things that you feel still need to be said to your loved ones or things that you would want to take the time to say once again?
What are your hopes and dreams for your loved ones?
What have you learned about life that you would want to pass along to others? What advice or words of guidance would you wish to pass along to your (son, daughter, husband, wife, parents, other[s])?
Are there words or perhaps even instructions that you would like to offer your family to help prepare them for the future?
In creating this permanent record, are there other things that you would like included?

Allegato 7. Death and Dying Distress Scale (DADDS); studio di Lo et al.

Appendix. The 15-item Death and Dying Distress Scale (DADDS Version Two).

Having cancer can bring to mind thoughts and feelings about life and death. Listed below are several thoughts or concerns that some people with cancer may think about, at any stage of their disease.

Please tell us how distressed you felt over the past 2 weeks about each item listed below. By distress, we refer generally to negative feelings such as being angry, afraid, sad, or anxious.

If you have many different negative feelings about an item, choose your answer based on the strongest negative feeling that you've had. Please circle only one number per line.

- 0 = I was not distressed about this thought or concern.
- 1 = I experienced very little distress.
- 2 = I experienced mild distress.
- 3 = I experienced moderate distress.
- 4 = I experienced great distress.
- 5 = I experienced extreme distress.

Over the past 2 weeks, how distressed did you feel about:

- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Not having done all the things that I wanted to do. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Not having said all that I wanted to say to the people I care about. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Not having achieved my life goals and ambitions. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Not knowing what happens near the end of life. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Not having a future. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. The missed opportunities in my life. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Running out of time. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Being a burden to others. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. The impact of my death on my loved ones. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. My own death and dying. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Over the past 2 weeks, how distressed did you feel that your own death and dying may:

- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 11. Happen suddenly or unexpectedly. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Be prolonged or drawn out. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Happen when I am alone. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Happen with a lot of pain or suffering. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Happen very soon. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Allegato 8. Items della Quality of Dying hospice Scale (QOD-Hospice)

Table 3
Descriptives and Factor Loadings for the QOD-Hospice Scale Items ($N = 70$)

Items	Mean (SD)	Factor Loadings		
		Factor 1	Factor 2	Communalities
1. There was a hospice staff member with whom my loved one felt comfortable.	4.4 (0.9)	0.48	0.53	0.51
2. My loved one received affectionate touch daily.	4.8 (0.6)			0.30
3. He/she appeared to be at peace.	4.2 (0.9)	0.68		0.47
4. Members of the hospice team knew him/her as a whole person including life and personality.	4.3 (0.9)		0.76	0.61
5. My loved one had treatment preferences in writing.	4.3 (1.1)	0.72		0.52
6. My loved one indicated he/she was prepared to die.	4.1 (1.5)	0.82		0.68
7. His/her funeral was planned.	4.1 (1.4)	0.63		0.39
8. My loved one had named a decision maker in the event he/she was no longer able to make decisions.	4.8 (0.7)	0.54		0.37
9. My loved one maintained his/her sense of humor.	4.2 (1.0)	0.61		0.39
10. His/her dignity was maintained.	4.5 (0.9)	0.47		0.22
11. His/her clothes and body were clean.	4.8 (0.5)	0.48		0.23
12. My loved one's wishes were met regarding the place of death.	4.8 (0.6)		0.74	0.55
13. There was someone from hospice whom he/she trusted.	4.4 (1.0)		0.82	0.76
14. The hospice staff was comfortable talking about death and dying.	4.5 (0.8)		0.76	0.64
15. My loved one was free from pain.	3.7 (1.1)	0.46		0.32
16. My loved one was free from shortness of breath.	3.6 (1.1)		0.43	0.21
17. His/her wishes were met regarding spiritual support.	4.7 (0.7)			0.13
18. His/her wishes were met regarding who was present at the time of death.	4.8 (0.6)		0.60	0.36
19. My loved one knew what to expect about his/her illness.	4.4 (1.1)	0.65		0.50
20. There was someone with whom he/she could share his/her deepest thoughts.	4.7 (0.5)		0.45	0.21
% of Variance accounted for		29.11	12.70	
Factor intercorrelations			0.259	

QOD = quality of dying; SD = standard deviation.

The 13 items selected for the QOD-Hospice-SF are shaded in gray. Factor 1 = Preparation subscale; Factor 2 = Security subscale.

Factor loadings >0.50 are indicated in bold.

Allegato 9. Quality of Dying and Death Questionnaire (QOOD)

QOOD—17-Item Version

Each item includes a filter question reporting what actually occurred during the final period of the decedent's life, followed by a rating of what occurred. (The interviewer is instructed to fill in the patient's name on the blank line in each question before beginning the interview.)

The first 10 filter questions ask the frequency of occurrence and use the following response options: 0 (none of the time), 1 (a little bit of the time), 2 (some of the time), 3 (a good bit of the time), 4 (most of the time), 5 (all of the time).

- 1a. How often did _____ appear to have her/his pain under control?
- 2a. How often did _____ appear to have control over what was going on around her/him?
- 3a. How often did _____ have control of her/his bladder or bowels?
- 4a. How often did _____ breathe comfortably?
- 5a. How often did _____ appear to feel at peace with dying?
- 6a. How often did _____ appear to be unafraid of dying?
- 7a. How often did _____ laugh and smile?
- 8a. How often did _____ appear to be worried about strain on her/his loved ones?
- 9a. How often did _____ appear to keep her/his dignity and self-respect?
- 10a. How often did _____ spend time with family and friends?

The last 7 filter questions ask whether the event occurred and are answered with a yes/no response.

- 11a. Was _____ touched or hugged by her/his loved ones?
- 12a. Were all of _____'s health care costs taken care of?
- 13a. Did _____ say goodbye to loved ones?
- 14a. Did _____ have one or more visits from a religious or spiritual advisor?
- 15a. Was a mechanical ventilator or kidney dialysis used to prolong _____'s life?
- 16a. Did _____ have the means to end her/his life if s/he needed to?
- 17a. Did _____ have her/his funeral arrangements in order prior to death?

After each filter question, the respondent rates what occurred: 0 (terrible experience)...10 (almost perfect experience).

- 1b to 17b. How would you rate this aspect of _____'s dying experience?