



UNIVERSITA' degli STUDI di PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

**CORSO DI LAUREA IN
INFERMIERISTICA**

Tesi di Laurea

**PRENDERSI CURA
DI CHI SI PRENDE CURA**

Accompagnamento del caregiver nell'assistenza del
malato terminale a domicilio: revisione della
letteratura

Relatore: **Morelli Debora**

Correlatore: **Buso Rossella**

Laureando: Marioara-Mary Starovici

Matricola: 1046243

Anno Accademico 2014-2015

ABSTRACT

BACKGROUND - In Italia l'assistenza del malato terminale è, spesso, affidata alla famiglia, chiamata a rispondere direttamente ai bisogni del paziente. Prendersi cura del malato terminale prevede anche la presa in carico delle persone che accompagnano e accudiscono questi malati – i caregivers – e, in particolare, il caregiver familiare.

OBIETTIVO - Lo scopo è individuare, tra le evidenze scientifiche, gli interventi più appropriati e le modalità di assistenza più idonee che l'infermiere, presente all'interno dell'équipe di Cura Palliativa, può mettere in atto per rispondere –con efficacia, efficienza ed etica – ai bisogni del caregiver impegnato nell'assistenza di un familiare terminale a domicilio.

METODI - Il problema clinico è stato rivisitato con una precisa domanda: “Quali interventi può attuare l'infermiere di cure palliative per riconoscere e accogliere i bisogni del caregiver di un malato terminale a domicilio? Per realizzare la ricerca è stato usato la metodologia P.I.O. e sono stati consultati alcuni tra i più autorevoli siti scientifici: NCBI – PudMed, CINAHL – EBSCO, Guideline.gov. Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati come criteri di indagine alcuni articoli, a partire dal 2010, redatti in lingua inglese e/o italiano e reperibili in Full-text.

RISULTATI - Sono stati inclusi, nella revisione della letteratura, 16 studi dai quali emerge: l'importanza di pianificare gli interventi specifici sul caregiver (vedi: “auto-identificazione”, supporto alla programmazione-gestione delle attività giornaliere, definizione delle priorità, altro), gli interventi psico-educazionali, l'aiuto a ricercare modalità di supporto attraverso la relazione (famiglia, amici, rete sociale) e il riconoscimento del proprio ruolo (nuovo o pregresso la diagnosi di malattia del congiunto).

CONCLUSIONI - Sostenere con competenza il caregiver significa: aiutare la persona ad affrontare l'esperienza utilizzando le risorse personali, attivare il “monitoraggio dello stato di benessere” per controllare il livello di stress (prevenzione del burn out), valutare l'adeguatezza al ruolo rivestito; questo atteggiamento professionale può favorire positivamente sulla qualità dell'assistenza prestata dalla persona di riferimento per il malato (caregiver). Un caregiver preparato e consapevole ha più possibilità di rendere efficace l'assistenza prestata. Oggi, la sfida per le figure impegnate in ambito palliativo, è individuare – e poter attuare – un approccio dignitoso, accettabile, rispettoso e personalizzato: una modalità adatta alla singola Persona.

PAROLE CHIAVE: family caregivers, burden, home care, end of life, psycho-educational intervention, palliative care, quality of life, support.

INDICE

ABSTRACT

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

CAPITOLO 1 QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO (1)

1.1.Che cosa sono le cure palliative?	pag. 3
1.2.La rete di cure palliative	pag. 3
1.3.Cure palliative a domicilio	pag. 5
1.4.Destinatari	pag. 6
1.5.Il fine vita	pag. 7
1.6.Prendersi cura della persona e della sua condizione di malattia	pag. 7
1.7.Il dolore totale	pag. 9
1.8.Bisogni e qualità di vita nella terminalità	pag. 10
1.9.Équipe multi-professionale	pag. 11

Capitolo 2 QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO (2)

2.1.La famiglia.....	pag. 12
2.2.Caregiver	pag. 13
2.3.Dinamiche relazionali	pag. 13
2.4.Il caregiver familiare	pag.14
2.5.I bisogni del caregiver familiare	pag. 15

Capitolo 3 RICERCA E RISULTATI

3.1.Problema	pag. 17
3.2.Obiettivo	pag. 18
3.3.Materiali e metodi	pag. 18
3.4.Parole chiave	pag. 19
3.5.Fonte dei dati.....	pag. 19
3.6.Criteri di selezione del materiale.	pag. 19
3.7.Risultati	pag. 20

3.8. Analisi dei risultati..... pag. 22

Capitolo 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1. Discussione pag. 29

4.2. Limiti della Ricerca pag. 31

4.3. Conclusioni pag. 31

BIBLIOGRAFIA pag. I

ALLEGATI

Report di ricerca pag. XV

INTRODUZIONE

Una ricerca, effettuata di recente in Italia, riporta dati significativi riguardo l'aumento della patologia oncologica tra la popolazione. Nel 2014 sono stati registrati, nel nostro paese, circa 1.000 nuovi casi di cancro; le nuove diagnosi segnalate risultavano essere 366.000 (esclusi i tumori della pelle): 196.000 (54% della popolazione) riferite a soggetti di sesso maschile e 169.000 (46% della popolazione) a soggetti di sesso femminile¹.

Nel 2013 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha stimato che, nella popolazione attuale, 4-5 milioni di persone ammalate di tumore necessitano delle cure palliative; dai dati sopraccitati si ha una visione immediata di come le Cure Palliative si riveleranno indispensabili, in futuro, per la tutela e la valorizzazione della Persona in ambito sanitario, familiare e sociale. Esse, infatti, prevedono la *cura* – il prendersi cura – della Persona nella fase della terminalità coinvolgendo e responsabilizzando le persone intorno al paziente, in particolar modo il *caregiver*: il familiare di riferimento per la persona malata.

In Italia l'assistenza del malato terminale è in gran parte affidata alla famiglia chiamata, quasi sempre, ad accogliere e a rispondere direttamente ai bisogni del paziente, a più livelli (sanitario, emotivo, finanziario, altro) e con ruoli differenziati.

Curare un malato a domicilio risulta, talvolta, complesso dal punto di vista fisico (investimento energetico) e psicologico (investimento emotivo)²: l'esperienza richiede tempo e abilità (attitudini, conoscenze, risorse, altro) che i familiari non sempre posseggono, per garantire un accompagnamento efficace a domicilio (Home-Care).

La terminalità fa emergere, molte volte, il limite organizzativo, emotivo del nucleo familiare mettendo a rischio le relazioni, i rapporti e le abitudini del "sistema-famiglia". I familiari possono manifestare un senso legato al sentimento di smarrimento, di rabbia e di disperazione tale da generare, qualche volta, importante stress e la difficoltà a garantire un'efficace "gestione dell'assistenza" con il conseguente rischio di dover ospedalizzare il proprio caro; ogni membro della famiglia, infatti, sperimenta con personali risorse e fragilità, un percorso caratterizzato da difese, consapevolezza e responsabilità.

Il bisogno di assistenza si manifesta solitamente, nella persona malata, nel momento in cui viene a manifestarsi la concreta mancanza di autonomia fisica; tale bisogno trova quasi sempre risposta (accoglienza) all'interno del nucleo familiare attraverso la vicinanza, la solidarietà, il sostegno, la *presenza*³.

I professionisti danno qualche volta per scontato che la famiglia sia in grado di prendersi cura del congiunto, ma la mancanza di un caregiver, adeguatamente formato, può rendere difficoltoso

l'accompagnamento e il "normale" vissuto dell'esperienza. Per garantire la *buona cura* a domicilio è importante la formazione (teorica e sul campo) del *Team di Cure Palliative*: figure sanitarie formate per "stare con agio" nell'esperienza professionale-emotiva della terminalità; un'unità dinamica e curante vicina alla famiglia – in particolare al familiare caregiver – e, non per ultimo, al malato. La presenza e il ruolo dei familiari acquistano, nel setting assistenziale, un particolare e soggettivo significato nella fase del fine-vita: ogni piccolo gesto assume senso, valore e la presenza puntuale e fidata della figura sanitaria diventa, per il malato come per il familiare (caregiver), fonte di sicurezza e – talvolta – di reale serenità. Per tale motivo il caregiver ha bisogno di essere "educato", accompagnato, sostenuto: aiutato a riconoscere, far emergere, attivare (empowerment) le risorse personali per poter "leggere", *nel qui e ora*, i bisogni globali del congiunto (paziente).

Questa ricerca bibliografica desidera portare all'attenzione del lettore gli interventi e le modalità di assistenza più efficaci, basate sulle evidenze scientifiche, per individuare le esigenze e i bisogni incontrati, con maggior frequenza, dal familiare-caregiver a domicilio.

Il professionista formato (sanitario e non) ha maggiore capacità di osservare e riconoscere le abilità e i punti di fragilità espressi dal caregiver, preparandolo a svolgere piccole prestazioni infermieristiche e "supportando" lo stesso nel corso dell'esperienza (malattia e passaggio alla terminalità).

L'idea di questo lavoro nasce dall'esperienza di *tirocinio formativo* svolto presso l'ADVARE (Assistenza domiciliare gratuita Alberto Rizzotti) di Treviso e dal *contatto con il personale infermieristico* , con competenze avanzate, del Nucleo Cure Palliative U.L.S.S. 9 di Treviso.

L'ADVARE, associazione Onlus, si prende cura di malati oncologici inguaribili, a domicilio, nel rispetto della loro personalità e della loro dignità. L'esperienza di tirocinio mi ha permesso di cogliere: da un lato l'importanza del caregiver (il familiare che principalmente "si prende" cura del familiare malato a domicilio) e del ruolo espresso (la figura di riferimento per il paziente e per l'équipe multidisciplinare), dall'altro la fragilità dei sistemi familiari, il cambiamento delle dinamiche relazionali e come queste si rivelino, spesso, determinanti per un sereno "fine-vita". Se la famiglia viene supportata con *strumenti adeguati* può accompagnare, con maggior consapevolezza ed efficacia, il congiunto: può trovare, nel suo interno, le risorse per accogliere con più serenità i "suggerimenti" dei professionisti (sanitari e non) e le volontà del malato.

CAPITOLO 1

QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO (1)

1.1. Che cosa sono le cure palliative?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2009 ha definito le cure palliative come «*un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale*»⁴.

L'aggettivo palliativo deriva dal latino "pallium": il mantello che copre, avvolge, protegge senza rimuovere il pericolo^{5,6,7}. Le cure palliative prevedono la cura dei sintomi della malattia nella fase di terminalità, senza rimuovere le cause; si prendono cura di chi non può guarire, di chi ha una bassa aspettativa di vita, di chi ha bisogno di essere accudito, assistito per continuare a vivere, con significato e dignità, l' "esistenza residua" – ossia – il tempo rimasto³.

Le cure palliative sono, per definizione, *le cure del fine-vita*: un approccio personalizzato, rispettoso, adeguato, globale, dedicato alla persona malata e attento alla sua famiglia; un *atteggiamento culturale* che non medicalizza la morte, ma la accoglie considerandola un evento naturale ed inevitabile, che non può essere posticipato e, tanto meno, anticipato⁸.

Le cure palliative nascono per garantire la "buona morte" pur conservando la miglior qualità di vita al paziente e alla famiglia: una *modalità di cura* (luogo, spazio, tempo, altro) dignitosa, naturale, etica; esse prevedono il controllo dei sintomi e la presenza di persone, care e vicine al malato, fino all'ultimo giorno della sua vita⁹.

I professionisti, preposti alla cura palliativa, sono formati per rispondere a 360 gradi ai bisogni della persona: a quelli di carattere sanitario, ma anche ai bisogni psicologici, sociali, spirituali-valoriali; il percorso di assistenza e cura prevede l'intervento non solo di medici palliativisti, ma di una *équipe curante strutturata* considerata la versatilità e la globalità dei servizi richiesti, nell'ottica dell'*approccio multidisciplinare*⁵.

1.2. La rete di cure palliative

Le Cure Palliative variano, per quanto concerne la tipologia del servizio erogato, a seconda dell'organizzazione e delle risorse presenti a livello regionale, ma soprattutto locale. Le Aziende ospedaliere hanno, negli ultimi anni, dedicato gran parte delle risorse a sostegno di progetti rivolti al trattamento del malato nella fase acuta di malattia individuando – per i *malati cronici complessi e terminali* – specifiche tipologie di sostegno e di cura in ambito domiciliare (vedi:

progetto Home-Care, “ospedalizzazione a domicilio”, altro); un insieme di interventi finalizzati a garantire il *continuum*, di prestazioni e di figure professionali, tra azienda ospedaliera e territorio¹⁰. Le Cure Palliative nonostante la consapevolezza e lo sforzo dei responsabili dei servizi faticano a svilupparsi, nel panorama nazionale, con una connotazione definita, omogenea e condivisa, per svariati motivi: insufficienza di risorse umane dedicate (figure sanitarie formate), mancanza di fondi specifici, carenza di luoghi tranquilli e strutturati ove poter vivere la terminalità e la morte con naturalezza, dignità e, non per ultimo, la non-presenza di una *cultura palliativa* diffusa in ambito sanitario e nella comunità civile^{8'11'12'13}.

Le Cure Palliative non possono essere improvvisate, ma sono il risultato di un *percorso di formazione* (didattica e sul campo) e di *consapevolezza* che vede coinvolti tutti gli attori del mondo sanitario e territoriale: non solo gli “addetti ai lavori” (responsabili dei servizi, medici palliativisti, infermieri, psicologi, altro), ma l’intera cittadinanza. Dare una risposta palliativa ed etica alla collettività significa erogare servizi pronti ad accompagnare il malato e la famiglia attraverso l’accoglimento dei *bisogni globali* portati¹⁴.

La rete delle cure palliative deve poter, in ogni step, «*garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio ed è costituita dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle Regioni e nelle Province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari*»¹⁵.

La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un’aggregazione funzionale ed integrata (lavoro in rete) dei servizi socio-sanitari pubblici e convenzionati. L’assistenza domiciliare palliativa è fornita – in alcune realtà – dal Nucleo di Cure Palliative (NCP) operante nell’ambito delle Unità Operative di Cure Primarie (UOCP) presenti nei Distretti. Il gruppo multidisciplinare è composto da: medico esperto in Cure Palliative, medici di medicina generale (MMG), medico UOCP, infermieri ADI, infermieri con competenze avanzate, psicologa, assistenti domiciliari; contribuiscono all’assistenza i medici di continuità assistenziale (ex Guardia Medica), gli specialisti consulenti della Terapia Antalgica, dell’Oncologia, della Fisiatria e i volontari specificamente formati. Il servizio delle cure palliative può essere contattato dal malato, dalla famiglia, dal medico di medicina generale, dall’ospedale o dai servizi sociali. In alcune realtà è possibile inserire il malato, privo di rete familiare o di un’abitazione adeguata, in struttura residenziale Hospice – quando presente nel territorio – ; il servizio residenziale può essere pubblico, privato o convenzionato¹⁶.

1.3. Cure palliative a domicilio

L'assistenza domiciliare è definita come *«l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di Cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta»*¹⁵.

Beccaro et al. (2010)¹⁷ hanno dimostrato in uno studio, effettuato sulle persone malate di cancro, che l'84% di queste muore in ospedale o in altre strutture residenziali protette e che la gran parte esprime il desiderio di trascorrere gli ultimi istanti della vita nella propria casa: il luogo maggiormente gradito e considerato, anche dagli esperti, il “setting” più idoneo per vivere le fasi della terminalità e l'esperienza della morte^{18,19}.

Non dobbiamo dimenticare che *«la qualità di vita del malato terminale è legata alla possibilità di mantenere i contatti con il proprio contesto sociale e la propria sfera privata»*^{14,20}.

L'assistenza a domicilio prevede innanzitutto il consenso da parte della persona malata, la presenza di una figura presente e disponibile a prendersi cura del paziente (familiare o badante), un'abitazione adeguata all'assistenza²¹. La modalità di accompagnamento a domicilio garantisce al malato e alla famiglia la possibilità di una forma di assistenza “programmata” e/o “su chiamata” (in caso d'urgenza), attraverso il supporto di un'équipe organizzata avente lo scopo di garantire il monitoraggio dei sintomi (primo fra tutti il dolore), la gestione della terapia e la valutazione puntuale del quadro clinico; inoltre assicura anche il supporto psicologico al paziente e alla famiglia da parte di professionisti dedicati.

La frequenza degli accessi a domicilio e il piano individuale di assistenza (PAI) vengono condivisi dal servizio di cure palliative con il paziente, il medico di medicina generale (MMG) e la famiglia, in base alla ricognizione dei bisogni puntualmente effettuata in itinere. Il modello assistenziale palliativo domiciliare prevede la disponibilità (reperibilità attiva) di medici palliativisti e di infermieri 24 ore su 24 (tutto l'anno); tale modalità prevede la fornitura gratuita del supporto farmacologico e dei presidi sanitari necessari a garantire l'efficacia e la personalizzazione del servizio.

«Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- *garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa con la migliore qualità di vita possibile;*
- *realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;*
- *garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;*

- *attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;*
- *monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati»²².*

1.4. Destinatari

La normativa pronunciata in materia – Legge 38/2010 – stabilisce che *«l'accesso alle cure palliative va garantito alla persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita»¹⁵*. Le cure palliative focalizzandosi sulla *Persona*, e non e sulla patologia, sono rivolte non solo al malato oncologico (come comunemente si può pensare), ma anche ai pazienti affetti da patologie croniche complesse e degenerative, nella fase conclusiva del percorso di malattia, quali: BPCO, scompenso cardiaco cronico, morbo di Parkinson, SLA, AIDS, altro.

La fase e il tempo di terminalità vengono stabiliti considerando, per il malato oncologico, due criteri di valutazione: l'indice di Karnofsky e il limite temporale (circa novanta giorni); si precisa che per le patologie croniche degenerative – non oncologiche – non è prevista la stima della durata della vita residua²³.

Il termine “malattia” indica *«lo stato di sofferenza di un organismo, o di sue parti, prodotto da una causa che lo danneggia, e il complesso dei fenomeni reattivi che ne derivano. In senso più strettamente fisiopatologico, per malattia si intende un'alterazione concernente quei processi fisico-chimici, detti omeostatici, attraverso i quali l'organismo mantiene la propria individualità in equilibrio dinamico con l'ambiente, e il cui fattore scatenante può essere occasionale, ambientale o interno all'organismo, nonché di natura fisica, chimica, organica, ereditaria oppure psicosomatica»²⁴*.

La letteratura medica anglosassone prevede, per il termine malattia, tre forme di traduzione:

- **Disease** – malattia in senso biomedico intesa come lesione organica e/o aggressione di agenti esterni (evento oggettivabile)
- **Illness** - esperienza dello “star male” vissuta dal soggetto malato sulla base della percezione soggettiva del malessere (esperienza nocicettiva)
- **Sickness** - malattia come “modalità di riconoscimento sociale” in quanto gli individui interagiscono, nel corso del tempo, con l'ambiente fisico e sociale circostante (“essere-stare in relazione con”).

L'uomo è consapevole della limitatezza dell'esistenza, ma a volte vive come se così non fosse; *«la malattia apre un varco al sentimento di finitudine introducendo domande sull'esito della malattia, sul tempo che rimane da vivere, sul senso da attribuire alla vita che resta. La persona*

malata è coinvolta in tutto il suo essere, con la sua identità, il suo ruolo sociale, il mondo affettivo e la sua progettualità: viene sconvolta la routine e l'equilibrio del sistema»²⁵.

L'esperienza della malattia, quale evento globale e complesso, può spesso determinare il cambiamento dei ruoli all'interno della dinamica familiare destabilizzando "totalmente" la persona – malata e non – e mettendo alla prova la modalità e il funzionamento del sistema; in altre parole, l'equilibrio dei soggetti a livello psicologico, spirituale-valoriale, relazionale e organico attivando, talvolta, veri e propri disturbi psicosomatici.

1.5. Il fine vita

Nelle fasi avanzate, terminali di malattia si usano frequentemente, e talvolta indifferentemente, le parole "inguaribilità" e "irreversibilità".

Per "inguaribilità" si intende *«uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro intervento non sono più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa che condurrà verso una morte prevista. [...] Il malato nello stato di inguaribilità, può e deve essere curato sino agli ultimi momenti e fasi della sua vita, nel senso stretto del termine "prendersi cura" della persona malata, nella sua totalità di individuo sofferente»²⁶.*

La medicina palliativa riconosce l'esistenza di malattie inguaribili e non di malati incurabili.

La Persona, nella modalità palliativa, riceve innanzi tutto *accoglienza*: il malato viene curato ed assistito dai professionisti con l'obiettivo di "garantire" una morte, il più possibile, dignitosa e serena; la famiglia viene formata, preparata e sostenuta al fine di attivare le risorse necessarie per fronteggiare la fase della terminalità e dell'esperienza-exitus³.

Il termine "irreversibilità" sottende *«la condizione clinica caratterizzata dalla mancanza di ragionevoli attese di miglioramento oggettivo della patologia cronica evolutiva in atto»²⁶.*

La malattia può essere inguaribile, ma non ancora terminale; inoltre, è sempre possibile prendersi cura della persona e della sua sofferenza – nonostante tutto – e indipendentemente dalla fase sperimentata. La condizione di irreversibilità e inguaribilità può causare frustrazione ed angoscia non solo al malato, ma anche ai familiari e ai professionisti dedicati²⁷.

1.6. Prendersi cura della persona e della sua condizione di malattia

Il termine *cura* prevede l'intervento – aggressione della malattia o trattamento del disturbo fonte di disagio e di sofferenza – con mezzi terapeutici aventi come obiettivo la guarigione e/o la sopravvivenza del malato. La possibilità di curare è garantita, in tale ambito, osservando il modello scientifico e utilizzando metodi che permettono l'approccio della patologia da un punto di vista prettamente fisico e tecnologico (medicalizzazione della malattia).

L'espressione *prendersi cura*, prevista dalla filosofia palliativa, riconosce come fondamentale l'approccio di tipo olistico, riconoscendo la pluridimensionalità della persona malata (tre dimensioni: fisica, psicologica, spirituale-valoriale) e favorendo la relazione nello *spazio dell'incontro*^{28'29'30}. In un clima accogliente e tranquillo figure professionali formate ed empatiche – preparate a “sostare con agio” nello spazio della terminalità – possono riconoscere, in autonomia, i bisogni del malato e della famiglia rendendo possibile la negoziazione e la compliance; attraverso il valore della compassione, della premura e della fiducia è possibile, qualche volta, restituire al malato il significato della *vita residua* e il valore dell'esperienza³¹. Il concetto di “prendersi cura” prevede la predisposizione individuale (risorse personali) e la competenza teoretica, scientifica (abilità acquisite); la struttura matura e l'intelligenza emotiva del professionista possono facilitare l'atteggiamento empatico con il malato – Persona – che, in una fase della propria vita, sperimenta la condizione di sofferenza³⁴.

Passare dalla cura all'*atteggiamento del prendersi cura* significa, per il professionista, attivare una modalità frutto di un percorso di consapevolezza rispetto al concetto di: Mission, “cultura palliativa” e “gesto dedicato” (intervento, prestazione, altro); un atteggiamento volto a promuovere l'*umanizzazione della cura* restituendo alla figura sanitaria la percezione e il *significato del proprio ruolo*^{32'33}. Questa modalità prevede la consapevolezza di *mettere al centro la Persona* con i relativi bisogni (rispetto, considerazione, dignità, identità, autonomia, altro) e all'esterno, in sequenza ruotante, gli attori del processo (figure sanitarie e non). E' importante creare una *relazione curativa* all'interno della quale il malato – soggetto attivo – rimane protagonista, fino alla fine, della “sua” esperienza³⁴.

Le Cure Palliative, mettendo al centro il malato, non solo umanizzano la persona, ma anche la relazione; esse permettono un percorso adeguato e personalizzato volto a cogliere – rispettare – i bisogni, la sofferenza e le volontà della persona malata e della sua famiglia^{35'36'37}.

Quando il paziente riceve una *comunicazione efficace* (semplice, reale, rispettosa, adeguata, altro) può esprimere con maggior serenità la decisione di intraprendere un percorso di cura, dando con maggior facilità il suo consenso al trattamento e/o all'accompagnamento palliativo, perché consapevole, libero e responsabile della propria azione (decisione).

La filosofia delle Cure Palliative prevede il riconoscimento non solo dei *bisogni*, dei *valori* del malato, ma anche dei *desideri* preservando la dignità, la qualità di vita, il diritto all'informazione e la singolarità che ogni persona, attraverso la propria “storia” ed esperienza di malattia, inevitabilmente porta e – qualche volta – affida e consegna alla figura vicina (familiare, amico, figura sanitaria, altro)³⁸.

L'uomo, unico ed irripetibile, esiste in quanto “Io”: un essere in grado di auto-comprendersi, di

auto-determinarsi e, nonostante tutto, di “auto-realizzarsi”, ma sempre rimanendo in relazione con l’alterità, con ciò che sta fuori dal proprio “Sé”; per questo la Persona va accolta, compresa ed accompagnata considerando, sempre, il valore dell’unicità e della non sostituibilità^{34·39·40·41}.

1.7. Il dolore totale

«Crediamo che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia»⁴².

L'infermiera britannica Cicely Saunders, alla quale è attribuita la nascita della moderna medicina palliativa (Movimento Hospice), evidenziava la tridimensionalità della sofferenza umana – *dolore totale* – enfatizzando l’importanza di un’attenzione globale della persona malata considerando l’essere nel suo insieme: fisico, psicologico, spirituale-valoriale, sociale^{43·44}.

Il dolore, nella fase di terminalità, è alimentato – talvolta – dalla percezione della perdita e dal senso di smarrimento (*depressione reattiva*) riguardante: il cambiamento di ruolo (familiare, sociale, altro), la sicurezza economica, l’alterazione dell’aspetto fisico, la mancanza di autonomia, i disagi burocratici, l’allontanamento dal lavoro e dai luoghi ricreativi, la separazione dagli amici e dalle persone care. Durante la malattia il dolore totale può essere alimentato dalla *paura* e da aspetti legati all’esperienza: ritardi diagnostici, mancata informazione, comunicazione non adeguata e/o distorta, percorso di consapevolezza non attivato; una paura che si traduce spesso, nel malato, in anticipata *angoscia di morte*^{45·46·47·48·49}.

Il dolore è un’*esperienza privata, unica e irripetibile*⁵⁰; trattandosi di dolore totale la cura palliativa prevede, oltre al supporto farmacologico, l’osservanza di 5 punti fondamentali:

- **ambiente di verità** - l’equipe curante condivide, con il malato e la famiglia, obiettivi efficaci e raggiungibili riconoscendo, puntualmente, i punti di fragilità emersi
- **ascolto** - dare e darsi il tempo per capire, comprendere, agire e, a volte, fermarsi (fase del silenzio)
- **rispetto delle priorità del malato** - l’equipe curante attiva, per ogni malato, un percorso adeguato (personalizzato)
- **condivisione** - cooperare per facilitare il raggiungimento dell’obiettivo (Mission)
- **tempo appropriato** - vivere l’esperienza nel “qui e ora” per affrontare con consapevolezza e autentiche risorse il momento dell’accompagnamento e dell’exitus³⁵.

1.8. Bisogni e qualità di vita nella terminalità

La malattia terminale è un *evento dinamico*: evolve gradualmente secondo fasi cliniche ed emotive spesso altalenanti⁵¹.

Il paziente porta, nell'esperienza di malattia, bisogni multipli, che richiedono un intervento multidisciplinare; specifiche competenze e figure professionali formate possono garantire l'accompagnamento dignitoso, il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia⁵². Il malato, nella terminalità, manifesta particolari bisogni, talvolta espressi e talvolta celati: comunicare con i familiari e con il personale sanitario, essere sostenuto nelle ADL (Activities of Daily Living), trovare sollievo fisico e psico-relazionale, ma soprattutto avere la consapevolezza di non rimanere solo –abbandonato– nella fase conclusiva della propria vita^{53,54}. I familiari e le figure che accompagnano il malato terminale manifestano, spesso, il bisogno di un *sostegno psicologico*: un aiuto capace di attivare le risorse personali (empowerment) per fronteggiare l'ansia, il senso di smarrimento, l'impotenza, la depressione e, talvolta, l'angoscia evocata dall'idea personale di morte.

L'esperienza della terminalità coinvolge, in un binario parallelo, anche i malati affetti da patologie non oncologiche; pazienti colpiti da infarto miocardico o da patologie respiratorie croniche possono, ad esempio, vivere più a lungo, ma con maggiori livelli di non autosufficienza, come possono morire – improvvisamente e con pochi segni premonitori – dopo un rapido ed importante deterioramento psico-fisico. La stessa cosa può manifestarsi nei pazienti colpiti da gravi forme degenerative centrali: *«persone affette da demenza possono vivere a lungo, ma diventare sempre più dipendenti da chi sta loro vicino e ciò può essere particolarmente angosciante per la famiglia»*⁵³.

Secondo l'OMS, la qualità di vita (Q.o.L) riguarda la *«percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono ed in rapporto ai loro obiettivi, aspettative, tenore di vita ed interessi»*⁵⁵.

La qualità di vita influisce e determina la condizione di percezione soggettiva di *benessere* (star-bene) e prevede:

- la capacità di eseguire quotidianamente quelle attività che riflettono lo stato fisico, psicologico e sociale dello “star-bene”
- il livello di soddisfazione della persona con livelli adeguati delle soggettive funzioni psico-fisico-relazionali e con il controllo della malattia.

La Cura Palliativa, attenta alla persona nel suo essere-globale (bio-psico-spirituale) insegue l'obiettivo di garantire alla persona la *miglior qualità di vita-residua*, alleviando le sofferenze

per garantire – talvolta restituire – valore, dignità e significato alla vita della persona malata e alla sua famiglia.

1.9. Équipe multi-professionale

L'équipe multi-professionale risulta, in molte realtà, composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari, terapeuti della riabilitazione che si avvalgono di un approccio diversificato – olistico – nei confronti del malato e della sua famiglia^{56,57}.

Il professionista in ambito palliativo deve possedere requisiti ed abilità specifiche per poter effettuare, puntualmente, la “ricognizione dei bisogni” del malato e della famiglia, in modo da garantire l'efficacia globale sul piano dell'assistenza e della cura⁵⁸.

L'équipe di cure palliative, nei momenti d'incontro (briefing, riunione, altro), esplica la propria funzione sostenendo le competenze individuali e condividendo – all'interno del gruppo – la restituzione esperienziale delle figure professionali coinvolte in modo da valorizzare e trasformare, in patrimonio comune, le personali conoscenze e abilità^{59,60}.

La cura, l'assistenza ed il “supporto”, in questo ambito, focalizzano la Persona un essere dinamico e caratterizzato da dimensioni (fisica, psichica, spirituale) in costante relazione^{41,61,62}. Per accompagnare efficacemente e rispettosamente la persona malata durante il percorso di *consapevolezza*, l'equipe curante deve essere in grado di “fotografare” il nucleo familiare cogliendone necessità e coinvolgendo lo stesso nel percorso di assistenza e cura³⁴.

CAPITOLO 2

QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO (2)

2.1. La famiglia

L'ambito familiare rappresenta, spesso, per la persona malata il luogo migliore (contesto, spazio, realtà) dove poter vivere l'esperienza della malattia e, talvolta, persino la morte^{63,64}.

Il malato terminale grazie alla presenza di familiari, amici e all'accompagnamento puntuale di professionisti preparati (formati sul campo), può trovare gli strumenti e la forza per affrontare, con dignità e coraggio, il percorso e l'esperienza della terminalità^{27,65}.

La malattia di un membro della famiglia non è mai un "caso isolato", ma influenza – inevitabilmente – l'intero nucleo familiare^{29,44,66,67}.

Il professionista, entrando in relazione con il "sistema famiglia", ha la possibilità di comprenderne la struttura, lo stile, e l'atmosfera relazionale individuando, gradualmente, le modalità di espressione presenti; nello specifico:

- la famiglia con **modalità funzionante, collaborativa**
- la famiglia con **modalità rigida, statica**
- la famiglia con **modalità disgregata, disimpegnata**
- la famiglia con **modalità congelata, non parlante**
- la famiglia con **modalità chiusa, diffidente**^{34,68}.

La fase della terminalità si rivela, a volte, un'esperienza destabilizzante capace di mettere in evidenza dinamiche relazionali sottese; la fatica del vissuto può indurre il cambiamento o l'inversione dei ruoli all'interno del nucleo familiare.

La figura sanitaria formata sul campo è in grado di individuare, all'interno del *gruppo famiglia*, la persona con maggiori risorse disponibili: il soggetto in grado di sostenere il carico assistenziale-familiare e lo stress evocato dall'esperienza del congiunto. Il Caregiver è la figura di riferimento per il malato, in grado di accogliere le sue esigenze (*bisogni globali*) sul fronte pratico-assistenziale e nel momento di maggior criticità⁶⁹.

Durante la fase di terminalità emerge, spesso nei familiari, il bisogno di ricevere precise informazioni riguardo la manifestazione e il controllo dei sintomi, il decorso e l'evoluzione della malattia (esito), il riconoscimento delle emozioni della persona malata, al fine di accompagnare – con sicurezza, efficacia e talvolta serenità – il congiunto, dal punto di vista pratico, assistenziale, relazionale. Nel periodo conclusivo i familiari possono esprimere *sensi di colpa* legati al sentimento d'impotenza, di "mancata prestazione", di abbandono; a volte, attraverso precisi stati

emotivi (atteggiamenti, manifestazioni verbali e fisiche) i componenti della famiglia possono esternare – nel “qui e ora” – lo stress accumulato nel corso degli anni e vissuto, spesso alla fine del percorso, con emozioni precise legate all’incapacità di affrontare l’idea di un evento inevitabile e destabilizzante come la morte (perdita e separazione dal proprio caro).

Nell’esperienza della terminalità la *fase depressiva*, sperimentata spesso dai familiari, non viene considerata patologica, ma giustificata dal senso d’impotenza, diventando funzionale ed efficace (depressione reattiva), in quanto preparatoria, all’evento morte⁴⁶.

2.2. Caregiver

Nella lingua italiana non esiste un sinonimo in grado di dare enfasi alla parola *caregiver* e la parola "assistente" risulta, spesso, riduttiva e limitante; il termine anglosassone traduce letteralmente: «colui che dispensa cure»⁷⁰.

Il caregiver è la persona – familiare, parente, amico della persona malata, disabile e/o non autosufficiente – che, in funzione di un legame affettivo aiuta la stessa, nell’accudimento, nella gestione e nelle attività quotidiane, a titolo gratuito.

«E’ quindi necessario distinguere il “caregiver familiare” (non retribuito, informale, spontaneo) dalla versione retribuita del caregiver che, può essere un “Personal Care Assistant”, “assistente personale alla cura della persona” o un “Personal Care Attendant”, “Addetto alla cura alla persona”»⁷¹.

Il caregiver è il soggetto che si occupa in prima persona del malato e si preoccupa di dare risposta alla richiesta dei bisogni (primari e non), espressi dallo stesso, permettendo e mantenendo il contatto con l’équipe curante⁷².

Il caregiver, accompagnato dalle figure sanitarie, viene gradualmente “educato” a prendersi cura della persona malata, in modo consapevole e responsabile, pur non avendo una formazione specialistica di base⁷³.

2.3. Dinamiche relazionali

La relazione, la comunicazione, la condivisione tra gli attori (personale sanitario, paziente, caregiver e nucleo familiare) favoriscono, spesso, il rapporto di fiducia e il principio dell’*alleanza terapeutica*^{74,75}; *«nella comunicazione fra medico e paziente deve essere rispettata la volontà della persona malata di conoscere diagnosi, obiettivi terapeutici e prognosi»⁷⁶.*

La dinamica relazionale (malato-professionista-famiglia) richiede professionisti preparati, competenti e dotati di una “particolare” intelligenza emotiva (saper accogliere, saper condividere, saper cooperare, essere empatici, altro); la stessa prevede persone in grado di *stare*

nella sofferenza “leggendo” gli stati d’animo (paura, angosce, preoccupazioni, sensi di colpa, altro) portate dal malato, dalla famiglia, da altri professionisti^{28,77,78,79}.

Ogni famiglia, se accolta e sostenuta, potrà relazionare con l’equipe curante secondo modalità ad essa appartenenti, a prescindere dall'evento malattia e dalla fase vissuta (negazione, rabbia, depressione, patteggiamento, rassegnazione, accettazione)³⁸.

La diagnosi, il decorso della malattia, ma soprattutto l'inizio del periodo di terminalità, possono comportare la *rottura degli equilibri*, destabilizzando la quotidianità, creando un clima di smarrimento e, talvolta, di profondo sconforto (depressione reattiva). La preoccupazione dei familiari è rivolta, fino alla fine del percorso, al controllo del sintomo-dolore e viene spesso esternata ai sanitari con specifiche domande: "cosa possiamo fare per calmare il dolore? Chi possiamo chiamare? Saremo in grado di seguirlo a casa fino alla fine?"

La comunicazione attiva fra i membri dell'équipe, il paziente, i familiari e i professionisti in rete, si rivela determinante per garantire un servizio efficace e per accompagnare, nella fase del passaggio alla terminalità, il malato insieme alla sua famiglia¹³.

2.4. Il caregiver familiare

Il ruolo del caregiver può differenziarsi, all’interno della famiglia, a seconda della necessità e delle risorse personali espresse; nello specifico distinguiamo:

- **Caregiver “primario”** - si occupa dell’assistenza del proprio caro a tempo pieno
- **Caregiver “secondario” o “marginale”** - si dedica, a questa attività, con un impegno settimanale o occasionale

A seconda del ruolo è possibile quantificare il carico di assistenza: il livello di stress percepito dal caregiver primario risulta superiore rispetto ai ruoli marginali, così come la necessità di un supporto psicologico adeguato durante la fase di *presenza attiva* accanto al malato⁷¹.

Il caregiver familiare – figura solitamente non esperta e priva di conoscenze assistenziali di *caregiving* – sperimenta, talvolta come il malato, gli effetti dei cambiamenti legati all’esperienza di malattia: la perdita del ruolo familiare, il disagio burocratico ed economico, la riduzione del tempo libero, altro; l’insieme di questi fattori, uniti allo stress quotidiano, possono compromettere l’equilibrio soggettivo, modificando la percezione del benessere psico-fisico-relazionale⁸⁰. Gli studi hanno evidenziato come l'avanzare della malattia e la condizione di terminalità possono, a volte, ripercuotersi sulla qualità di vita del caregiver; non è facile, per chi accompagna, accettare il decadimento fisico e/o cognitivo del proprio congiunto⁸¹.

2.5. I bisogni del caregiver familiare

Il *carico da ruolo* del caregiver è influenzato da diversi fattori: soggettivi-diretti (sesso, età, caratteristiche della personalità, condizioni fisiche, malattie in atto, ecc.) e relazionali-indiretti (legame con il congiunto, tipologia di malattia, forme di sostegno esterne esistenti, altro). Il caregiver porta, talvolta, l'intero peso della gestione dell'assistenza: «*si fa carico delle decisioni e si sente responsabile dei numerosi e mutevoli bisogni del familiare*»⁷¹⁻⁸².

La Società Italiana di Cure Palliative, nel 1997, ha individuato i seguenti bisogni nel familiare caregiver:

- stare con la persona cara;
- essere utile alla persona morente;
- ricevere rassicurazioni riguardo alla condizione di “non-sofferenza”;
- essere informati rispetto le reali condizioni
- essere informati rispetto la vicinanza della morte;
- poter esprimere le proprie emozioni
- ricevere conforto e sostegno da altri familiari;
- ricevere accettazione, supporto e conforto dall'equipe curante.

La consapevolezza rispetto la quantità e la qualità dei bisogni portati dal malato può attivare, nel caregiver, la *sensazione di non-adequatezza* o un sovraccarico che trova espressione in manifestazioni quali: disagio relazionale, smarrimento, solitudine, senso di abbandono; quando il caregiver assume consapevolezza profonda del proprio ruolo può sperimentare-esternare le *emozioni* (paura, angoscia) legate alla percezione di non potersi assentare, ammalare, credendosi “figura unica ed insostituibile” non solo per il malato ma, qualche volta, per l'intero nucleo familiare⁵⁸⁻⁸³.

Il caregiver sostiene, talvolta, compiti non supportati da personali risorse organizzative, pratiche, emotive; per tale motivo il personale infermieristico dedica un'attenzione particolare al “familiare di riferimento” attraverso l'osservazione (*monitoraggio del caregiver*) e la formazione dello stesso (funzione pedagogico-educativa sanitaria e sociale del “prendersi cura”) al fine di individuare, precocemente, i fattori di rischio (*burn out*) per la persona, quali:

- l'isolamento sociale
- la scarsa conoscenza della malattia
- la ridotta disponibilità nelle relazioni sociali
- i sensi di colpa
- la tensione e l'affaticamento nella relazione

- la scarsa capacità di coping, di comprensione e di gestione delle situazioni critiche
- la difficoltà a gestire le emozioni

Studi e ricerche hanno evidenziato gli atteggiamenti (agiti, reazioni, altro) che il caregiver può manifestare a causa della mancata formazione e/o della non sufficiente percezione del ruolo, con conseguenti ripercussioni sull'equilibrio soggettivo e sulla qualità della vita stessa. A tale proposito è stato dimostrato come la persona di riferimento – non supportata a domicilio – possa manifestare, nel tempo, disagi da carico (*burden*) a livello biologico-organico (disturbi alimentari, cardio-circolatori, ritmo sonno-veglia, altro) e a livello psicologico (sintomi ansioso depressivi, disagi relazionali, altro)^{84,85}.

Per valutare lo stress del caregiver viene utilizzato, frequentemente, uno strumento di semplice applicazione – il Caregiver Burden Inventory (C.B.I.)⁸⁶ – che consente l'auto valutazione del carico assistenziale attraverso 5 sezioni che permettono di valutare i diversi *fattori dello stress*:

1. **il carico oggettivo** - descrive il carico associato all'investimento personale e alla "restrizione del tempo"
2. **il carico relazionale** (psicologico, isolamento sociale, ecc.) - inteso come la percezione del caregiver di sentirsi "tagliato fuori", rispetto alle aspettative, alle opportunità progettuali, alle relazioni con gli altri componenti del "gruppo-famiglia" e/o della collettività
3. **il carico fisico** - descrive le sensazioni legate alla fatica cronica e ai disagi somatici
4. **il carico sociale** - descrive il conflitto vissuto dalla persona tra il ruolo sperimentato come caregiver all'interno della famiglia e quello rivestito, quotidianamente, nella vita personale, lavorativa, sociale
5. **il carico emotivo** - descrive i sentimenti e le emozioni verso il paziente^{21,81}.

Lo strumento del CBI consente di ottenere il profilo del "burden del caregiver": i caregivers con stesso punteggio totale, possono infatti presentare diversi profili di "burden"; «*conoscere in quale area il singolo caregiver sia "stressato" rappresenta la base di partenza indispensabile per dare sollievo e sostenerlo nel lavoro di cura*»⁷¹.

CAPITOLO 3

RICERCA E RISULTATI

3.1. Problema

Il passaggio fra i vari servizi e/o ambiti di cura può rivelarsi elemento di criticità per il malato e la famiglia se non adeguatamente progettato, gestito e supervisionato. Le politiche sanitarie attuali sono indirizzate alla *deospedalizzazione* (ospedalizzazione a domicilio) e si mostrano sempre più attente all'abbattimento dei costi attraverso l'attivazione di specifiche manovre restrittive (riduzione giorni di ricovero, applicazione ticket su prestazioni erogate, altro).

La modalità delle Cure Palliative Domiciliari dimostra di rispondere congruamente a tale necessità in quanto prevede – per principio etico – l'accompagnamento del malato, nel periodo del suo “fine-vita”, a casa e circondato dalle persone a lui care.

Nella seguente tabella si può notare il notevole incremento dei pazienti presi in carico dall'assistenza domiciliare palliativa: nel 2014 si è avuto un aumento di circa 55% rispetto al 2013¹¹.

Tab.1. Area palliativa domiciliare – Numero di pazienti assistiti al proprio domicilio - anno 2012-2013-2014 Dati Ministero della Salute (Flusso Siad)

Anno	Totale pazienti assistiti a domicilio	Di cui con stato di terminalità oncologica	Di cui con stato di terminalità non oncologica
2012	16.029	12.901	3.128
2013	23.264	18.814	4.450
2014	52.109	44.482	7627

Fonte: Ministero della Salute - Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anno 2015.

La gestione a domicilio di un malato terminale richiede grandi risorse alla famiglia e in particolar modo al caregiver. I familiari si trovano a sperimentare, nella fase del fine-vita del proprio congiunto, momenti impegnativi; su di loro grava, talvolta, non solo il peso del vissuto della malattia, ma anche la consapevolezza dell'imminente abbandono (morte) con le relative conseguenze fisiche, emotive, valoriali. Infatti, «*vedere il lento ed inesorabile deterioramento del corpo di chi si ama è molto duro e angosciante [...] il caregiver rappresenta l'altra "vittima" della malattia terminale, e come tale deve essere necessariamente integrato nel piano di assistenza*»⁸⁷. L'accompagnamento del caregiver assume preciso significato in tale contesto –sistema famiglia–

dove la richiesta di aiuto (puntuale, appropriata, precisa) chiede risposte immediate, rispettose, etiche in termini di comunicazione, informazione, formazione e “sostegno”.

3.2. Obiettivo

La ricerca bibliografica presentata ha lo scopo di individuare, tra le evidenze scientifiche, gli *interventi più appropriati* che l’infermiere, presente nell’équipe di Cura Palliativa, può mettere in atto per rispondere con efficacia, efficienza ed etica ai bisogni del caregiver impegnato nell’assistenza di un familiare terminale a domicilio.

3.3. Materiali e metodi

Il problema clinico viene rivisitato con una precisa domanda: “Quali interventi può attuare l’infermiere di cure palliative per gestire i bisogni del caregiver di un malato terminale a domicilio?”

Per realizzare la ricerca è stato usato la metodologia P.I.O.; nello specifico:

- **P:** il caregiver familiare del malato terminale a domicilio
- **I:** comunicazione, informazione sanitaria, educazione, formazione, accompagnamento assistenziale
- **O:** aiutare il caregiver a diventare una figura di riferimento consapevole, formata, adeguata, con risorse attive e funzionali al fine di accompagnare efficacemente e dignitosamente il malato nella fase del passaggio alla terminalità.

Per orientare la ricerca è stato suddiviso l’obiettivo in quesiti specifici; precisamente:

- Quali sono le strategie più efficaci, efficienti ed eticamente previste per diminuire comportamenti, agiti disfunzionali o favorenti condizioni di burn-out nel caregiver?
- In che modo il “Tempo” influenza la percezione nel caregiver dal momento della presa in carico (inizio percorso di consapevolezza e attivazione del ruolo), al distacco-separazione-abbandono del proprio caro (exitus)?
- Come migliorare l’adattamento del caregiver durante la fase di passaggio al fine-vita del congiunto?

3.4. Parole chiave

Le parole chiave utilizzate per poter risalire agli articoli di maggior interesse sono:

- family caregivers
- burden
- home care
- end of life
- psycho-educational intervention
- palliative care
- quality of life
- support.

3.5. Fonti dei dati

La ricerca è stata condotta utilizzando prevalentemente Internet identificando, attraverso la rassegna delle conoscenze più aggiornate presenti in letteratura, le evidenze scientifiche che possono supportare l'infermiere nell'accompagnamento del caregiver in ambito domiciliare.

Per la raccolta dei dati sono stati consultati alcuni tra i più autorevoli siti scientifici; nello specifico:

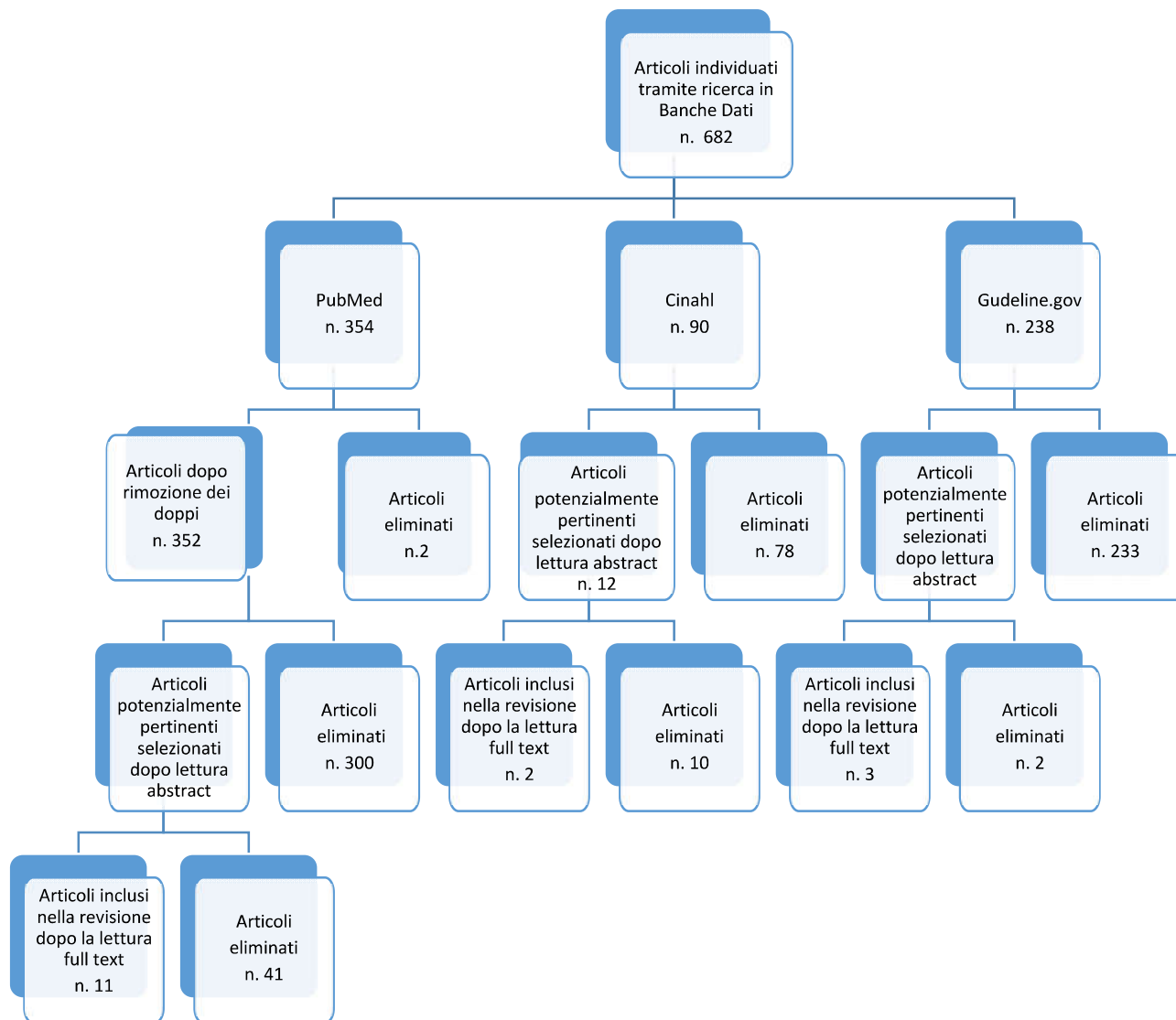
- NCBI – PudMed
- CINAHL – EBSCO
- Guideline.gov

3.6. Criteri di selezione del materiale

Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati i seguenti criteri:

- pubblicazioni redatte in lingua inglese e/o italiano di pertinenza al tema trattato
- presenza di Abstract e di Full-text
- pubblicazioni di studi recenti (a partire dal 2010).

DIAGRAMMA DI RICERCA



3.7. Risultati

Sono stati inclusi nella revisione della letteratura i seguenti 16 articoli:

- O’Hara RE, Hull JG, Lyons KD, et al. Impact on Caregiver Burden of a Patient-Focused Palliative Care Intervention for Patients with Advanced Cancer. 2010.
- Horton R, Rocker G, Dale A, Young J, Hernandez P, Sinuff T. Implementing a Palliative Care Trial in Advanced COPD: A Feasibility Assessment (The COPD IMPACT Study). 2013.
- Harrop E, Byrne A, Nelson A. “It’s alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. 2014.
- Penrod J, Hupcey JE, Shipley PZ, Loeb SJ, Baney B. A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. 2012.

- Aoun SM, Grande G, Howting D, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. 2015.
- Carduff E, Finucane A, Kendall M, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. 2014.
- Collins LG1, Swartz K. Caregiver care. 2011.
- Holm M, Carlander I, Fürst C-J, et al. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. 2015.
- R. Harding, E. Epiphaniou, D. Hamilton, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*. 2012.
- Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. 2014.
- Grant M, Sun V, Fujinami R, et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. 2013.
- British Columbia Medical Association, Guidelines & Protocols Advisory Committee, Ministry of Health Services. Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. Part 1: Approach to Care. 2010.
- Registered Nurses' Association of Ontario. End-of-life Care During the Last Days and Hours. 2015.
- Turnbull Macdonald GC, Baldassarre F, Brown P, Hatton-Bauer J, Li M, Green E, et al. Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. 2012.
- Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. 2014.
- Hudson P, Trauer, T, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. 2013.

3.8. Analisi dei risultati

- **Quali sono le strategie più efficaci, efficienti ed eticamente previste per diminuire comportamenti, agiti disfunzionali o favorevoli condizioni di burn-out nel caregiver?**

I caregiver familiari desiderano ricevere informazioni finalizzate all'assistenza del proprio caro (come accudire, come rilevare i sintomi, come garantire la condizione di confort, altro) e riguardanti le strategie da mettere in atto per minimizzare e controllare il *carico emotivo da ruolo*⁸⁸. Le evidenze suggeriscono che un buon accompagnamento può migliorare la “percezione del vissuto” aiutando il caregiver ad affrontare, a volte con serenità, la risonanza evocata dall'esperienza della terminalità⁸⁹.

Interventi psico-educazionali hanno mostrato significativi miglioramenti del benessere del caregiver attraverso: la preparazione (senso di adeguatezza), la diminuzione del disagio (senso di sicurezza), la riduzione del carico di stress (controllo del distress)^{90,91}; tale modalità permette la *lettura dei sintomi*, ma soprattutto il miglioramento della qualità della vita del caregiver (contenimento della depressione reattiva)⁹². L'accompagnamento delle figure sanitarie e l'intervento di professionisti adeguati si dimostrano indispensabili per tutelare la figura di riferimento del malato (*caregiver familiare*); il professionista deve osservare il caregiver per monitorare e segnalare – puntualmente – il livello di stress, lo stato di depressione reattiva e/o l'innalzamento del burden^{93,94,95}.

Una Meta-analisi condotta da Duberstein et al.(2002)⁹⁶ riguardante i caregivers di persone adulte in fine vita, ha evidenziato 78 interventi psico-educazionali e psico-terapeutici applicati efficaci ai fini dell'accompagnamento nella fase della terminalità.

Una seconda Meta-analisi del 2010 – riguardante 29 trial randomizzati (RCTs)⁹⁷ per interventi destinati ai caregivers di pazienti con cancro –ha evidenziato come interventi psico-educazionali e di counseling esistenziale-oncologico possono ridurre il burden del caregiver e incrementare la *congrua percezione di sé* (immagine reale), aumentando la qualità della vita e le abilità di coping.

Il training psico-educazionale e le tecniche di counseling esistenziale-oncologico – modalità di sostegno specifiche per la figura di caregivers di pazienti oncologici o colpiti da malattie complesse croniche e degenerative come demenza vascolare, ictus, SLA, infarto, altro – hanno dimostrato un considerevole successo favorendo le abilità di problem-solving e di coping: la diminuzione del burden e il miglioramento della qualità di vita dei caregivers stessi^{98,99}.

Un intervento psico-educazionale efficace deve riconoscere i bisogni e il livello di consapevolezza del caregiver (*saper essere e saper fare*). Per raggiungere la condizione

d'efficacia, benessere, competenza è consigliabile rispettare la modalità “step by step” in altre parole: “non tutto in uno”^{100'101'102}.

La teoria di Andershed e Ternestedt (2001)¹⁰³, relativa al concetto di “sapere-esserci-fare” prevede un approccio alle famiglie proponendo la formula generale del “sapere” (conoscenza); una particolare attenzione è rivolta al caregiver attraverso la *cura delle emozioni* (imparare a stare nello spazio dell'esperienza) per poter esprimere, concretamente, il “caring” (in questo caso “il fare”). In molte realtà viene proposto, come ausilio, il *manuale*: uno strumento cartaceo che i caregivers possono consultare, a domicilio, con facilità⁹⁶.

Hudson (2003)¹⁰⁴ propone come risorse di coping la *percezione di preparazione*: le competenze e l'essere informati per focalizzarsi sugli aspetti positivi che derivano dal prendersi cura del proprio caro.

La revisione sistematica di Bee et al.(2009)¹⁰⁵ ha evidenziato, come fondamentale, il bisogno di supporto pratico riguardo l'assistenza infermieristica (vedi: igiene della persona, uso dei dispositivi medici, controllo dei sintomi, confort del paziente, controllo della dieta, accesso agevolato ai servizi, strumenti di supporto per il caregiver, altro)¹⁰⁶. A tal proposito si evidenzia l'importanza di fornire ai caregivers familiari adeguate risorse di supporto: numeri telefonici dei servizi e del personale (infermiere case manager, medico palliativista, psicologo, altro), materiale informativo-educativo (depliant), riferimenti di organizzazioni nazionali di caregiving (agenzie locali di supporto, siti web, altro)¹⁰⁷. Questo approccio prevede un piano di assistenza individuale integrato (PAII): strumento efficace personalizzato utile non solo per il malato, ma anche per i componenti della famiglia; questa modalità consente il contatto con la persona malata, e/o caregiver, attraverso la comunicazione telefonica e le visite a domicilio (programmate o su richiesta della famiglia). Il contatto regolare con il malato e la famiglia favorisce: il controllo dei sintomi, la ricognizione aggiornata dei bisogni, il monitoraggio del livello di stress; la collaborazione con la famiglia, il rapporto di fiducia (compliance) e il lavoro in rete, tra professionisti e servizi, favorisce l'efficacia del servizio erogato. Entrare in relazione con il malato e la sua famiglia permette di “capire” la malattia: l'impatto fisico, psicologico, spirituale dell'evento e la scala dei valori significativi per ogni persona; tale consapevolezza aiuta, talvolta, lo stesso caregiver a svolgere, con autonomia e gratificazione, il proprio ruolo¹⁰⁸. Al professionista spetta il compito di *individuare il familiare di riferimento adeguato* all'interno della famiglia e sondare la *capacità di cure* (“aver cura-prendersi cura”).

Le emozioni del caregiver sono spesso legate alla percezione, alla consapevolezza del nuovo ruolo e al bisogno di sicurezza¹⁰⁹. La figura sanitaria – l'infermiere in modo particolare – svolge

un “ruolo chiave” nel processo: entra in relazione con il caregiver, identifica i suoi bisogni, monitorizza il suo stato di benessere, mantenendo i contatti con l'équipe curante¹¹⁰.

Hirst (2002)¹¹¹, nel suo studio sostiene che i professionisti sono capaci di incontrare i bisogni dei caregivers quando danno informazioni e consigli di alta qualità.

Sviluppare sapere e competenza, facilita la preparazione del caregiver e la percezione delle sue potenzialità, inoltre sostiene la fiducia per entrare in relazione con l'équipe curante¹¹².

L'autore enfatizza le risorse, le abilità individuali e le esigenze del caregiver in quanto *soggetto di cura*; il caregiver preparato, competente, adeguato all'esperienza può accogliere le modalità di “coping” proposte, limitando lo stress che il “prendersi cura”, spesso, comporta¹¹³.

È importante costruire, favorire, mantenere una costante e rispettosa comunicazione con il paziente, il caregiver e i professionisti dell'équipe. L'umanizzazione della cura, nel fine-vita, prevede la capacità di applicare le basi della *buona ed efficace comunicazione* al fine di pianificare l'assistenza, programmare gli interventi nel rispetto di una Mission condivisa.

Il *lavoro in rete* permette di educare la famiglia alla “lettura dei sintomi” e a mantenere lo sguardo, nel momento estremo della terminalità (fase agonica), sui valori importanti e ancora vitali per il malato; il professionista sarà attento al paziente, ma anche ai familiari (in modo particolare al caregiver) per monitorare e valutare, nei momenti cruciali, ciò che la Persona riesce a *portare* e a *sopportare* nel vissuto; la vicinanza e il sostegno, in questa fase, possono aiutare ad affrontare il contatto con l'esperienza della morte che in ogni persona evoca – inevitabilmente – l'idea della propria morte¹¹⁴. La prestazione e la presenza della figura sanitaria acquistano *valenza etica e umana* in questa dimensione: non è importante l'intervento in sé, ma la consapevolezza dei professionisti rispetto il proprio ruolo; quel modo di stare che permette di essere empatici nella zona di confine con la sofferenza altrui¹¹⁵.

Molte aziende sanitarie forniscono ai professionisti delle Unità di Cure Palliative *strumenti di supporto*, quali: supervisione personale e di gruppo, debriefing, training autogeno, tecniche di rilassamento; in alcune realtà vengono proposti momenti d'incontro con i familiari dei malati e i loro caregivers^{116·117·118}.

Uno strumento validato, basato su evidenze scientifiche per la *cura a domicilio del caregiver nel fine-vita*, è il Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT); tale supporto favorisce una significativa riduzione dello sforzo del caregiver durante il suo intervento^{119·120}.

Una revisione sistematica (2012)¹²¹ svolta sull'attività del caregiver in U.K. (Gran Bretagna) ha dimostrato l'importanza degli interventi sui caregivers ai fini di garantire: la promozione del benessere psicologico, l'applicazione delle strategie di coping, il rinforzo delle informazioni date e il contatto con i bisogni portati.

Una recente Meta-analisi condotta da Northouse e colleghi⁹⁷, analizzando 29 trial randomizzati ha dimostrato l'efficacia del training autogeno, della dinamica psico-educazionale e del counseling per preservare il livello di benessere del caregiver. Organizzazioni internazionali come il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) e il National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) hanno sviluppato varie linee guida riconoscendo i membri della famiglia come “parte integrante” delle cure palliative^{122,123}. Gli infermieri palliativisti, nei paesi anglosassoni, applicano da anni sul campo le modalità, i contenuti e le raccomandazioni previste per la formazione dei caregiver dei malati di cancro¹²⁴.

- **In che modo il “Tempo” influenza la percezione nel caregiver dal momento della presa in carico (inizio percorso di consapevolezza e attivazione del ruolo), al distacco-separazione-abbandono del proprio caro (exitus)?**

Il Prendersi cura di una persona non è per tutti naturale, ma può essere un'abilità acquisita che richiede un processo graduale di adattamento all'esperienza-malattia e che vede coinvolto non solo il malato, ma l'intero gruppo-famiglia. Il caregiver, come il paziente, ha bisogno di tempo per assumere consapevolezza e identificarsi nel nuovo ruolo di “curante accanto al malato”.

La letteratura dimostra come, spesso, sia l'infermiere ad accompagnare in questa particolare fase la famiglia; lo stesso aiuta il caregiver a far “emergere” – riconoscersi – come *soggetto portatore di cura*; la nuova percezione risulta essere fondamentale per gettare le basi della dinamica relazione di “caring”; il familiare che si identifica nel ruolo di caregiver diventa, inevitabilmente, il soggetto di riferimento per il paziente^{125,126}.

Nel 2005 la National Consensus Development Conference for Caregiver Assessment ha sviluppato una serie di principi e Linee Guida per l'accertamento del caregiver; le stesse, promosse da numerose organizzazioni nazionali, sono state inserite nel Guided Care Model come criteri per l'assistenza ai caregivers dei malati terminali^{127,128}. L'*accertamento del caregiver*, in quanto processo multidimensionale, riconosce la priorità della salute del caregiver in funzione dell'equilibrio soggettivo e familiare. La fase di “accertamento” del caregiver prevede la raccolta di una serie di dati, quali: il contesto in cui il soggetto vive, l'esplorazione della storia (area fisica, sociale, personale), la valutazione delle abilità (innate e acquisite), la rilevazione dei bisogni, il monitoraggio del livello di benessere, la capacità di resistenza allo stress (resilienza)⁹⁵. I bisogni principali segnalati dai caregivers anglosassoni sono: sapere cosa aspettarsi dal futuro (52%), avere tempo per se stessi durante il giorno (40%), convivere con i propri sentimenti, paure e preoccupazioni (32%), comprendere la malattia del proprio caro (28%). Il bisogno di

informazioni per quanto riguarda il futuro (cosa aspettarsi, cosa fare, come intervenire, quali servizi richiedere, altro) è una delle primarie esigenze dei caregivers¹²⁹.

La letteratura suggerisce l'importanza di adottare, come figura infermieristica, un atteggiamento aperto, accogliente, non giudicante, nei confronti del soggetto dedicato al “prendersi cura” attraverso: l'ascolto, l'informazione e l'educazione sanitaria. L'infermiere raccoglie spesso, durante l'accompagnamento del caregiver, le domande legate alla terminalità restituendo, senza interpretare, risposte autentiche, semplici e comprensibili, ma soprattutto pertinenti al proprio ruolo professionale; la *buona comunicazione* può ridurre il burden restituendo chiarezza e, per quanto possibile, il significato che la Persona – ogni persona – affida al “tempo residuo”.

Nella *fase dell'accompagnamento* è importante per il caregiver: comprendere il senso del proprio intervento, cogliere i sintomi e i “segnali” espressi dal paziente, saper gestire la somministrazione dei farmaci (secondo le indicazioni ricevute), riconoscere l'evoluzione della malattia. Nella delicata fase della terminalità è necessario che il caregiver dedichi del tempo alla *cura di sé* e tuteli il livello di benessere attraverso: il recupero del sonno e del riposo, l'allontanamento momentaneo dalla fonte di sofferenza, la rotazione dei turni di assistenza, i ricoveri di sollievo del malato, la consulenza psicologica, la presenza dei volontari a domicilio, i colloqui di counselling, le uscite ricreative, l'incontro con una persona amica, altro¹¹⁹.

L'intervento messo in atto dalla figura infermieristica, nei confronti del caregiver, è immediato, diretto, di breve durata, specifico e si avvale di informazioni preposte alla “formazione” di una figura dedicata al prendersi cura dell'altro¹³⁰.

Il *caregiving* prevede una dimensione pratica e una emozionale¹³¹; non è sufficiente solo “fare”, ma è importante *trasmettere il significato di ciò che si va a fare*, per permettere alla persona (neofita) di comprendere quando e perché si compie un'azione, una prestazione, un gesto¹³²⁻¹³³.

Il *caregiving* porta, con il passare del tempo, la famiglia a “fare esperienza di”: prepararsi ogni giorno all'evenienza, all'esperienza, all'evento, alla transizione, alla finitudine, al momento dell'exitus.

I professionisti delle Cure Palliative si trovano, quotidianamente, impegnati in questa sfida: stare accanto al malato e alla famiglia nella fase della terminalità dando alla Persona, malata e non, gli strumenti per vivere con dignità e in modo naturale l'esperienza della vita residua¹³⁴.

- **Come migliorare l'adattamento del caregiver durante la fase di passaggio al "fine-vita" del congiunto?**

Le ricerche qualitative presenti in letteratura dimostrano la tendenza dei caregivers a rimanere *concentrati sul fare* e la "negazione" a percepirsi come soggetti bisognosi di cura; per loro è difficile chiedere aiuto in quanto hanno la consapevolezza di non vivere, in prima persona, la condizione di malattia^{135·136}.

Le Linee Guida permettono l'osservazione (attraverso la somministrazione di mirati questionari) dello stato di salute del caregiver, individuando le risorse e i punti di criticità dello stesso, onde evitare ripercussioni negative a livello psico, fisico, spirituale-valoriale.

Il caregiver che sperimenta una condizione di disagio viene incoraggiato a: prendere una pausa e del tempo per se stesso, a chiedere aiuto, a uscire dall'ambiente domestico, a contattare un gruppo di sostegno, a mantenere una buona attività fisica, a condurre una dieta equilibrata.

Offrire informazioni e una panoramica di possibilità può attivare, nel caregiver, il processo di adattamento, l'emergere di nuove risorse (potenzialità) e, talvolta, persino il cambiamento dello stile di vita (rinuncia dei comportamenti non funzionali) con il conseguente raggiungimento dello stato di benessere e la percezione di una maggior fiducia e autonomia⁹⁵.

La possibilità di negoziare con i professionisti dell'équipe il piano di cura e di assistenza del familiare malato può predisporre il caregiver a nuove progettualità concentrando le energie, in modo consapevole e gratificante, sull'assistenza dello stesso. La figura sanitaria attua in questo modo un processo educativo diretto – attraverso la formazione del caregiver – all'intera famiglia: un *intervento pedagogico e funzionale all'esperienza*^{137·138·139}. Da quanto sopra descritto si può dedurre che l'approccio palliativo permette *interventi psico-educazioni multidisciplinari* capaci di attivare cambiamenti significativi non solo nel malato, ma anche all'interno del nucleo familiare¹⁴⁰.

Il cambiamento continuo dello scenario della malattia (evoluzione, prognosi, esito) influenza in modo significativo la *percezione di normalità* del caregiver. La malattia, qualche volta, diventa opportunità di crescita (maturità psicologica, valoriale) per il malato e per i familiari; quando la persona, nonostante tutto, accetta consapevolmente il proprio ruolo, può trovare il senso dell'esperienza e di conseguenza una percezione di pseudo-normalità. Poter riconoscere il momento di passaggio tra il "prima-malattia" e il "dopo-malattia" può aiutare il caregiver a vivere l'esperienza accogliendo il processo di adattamento in corso; questo atteggiamento permette, talvolta, il cambiamento del comportamento (accettazione, coping). L'esperienza del "prendersi cura" può favorire, nel caregiver accompagnato, la *costruzione di una nuova normalità* aiutandolo, talvolta, a prendersi cura del proprio caro con autentica serenità⁹⁹.

Il caregiver dispone di una grande capacità di adattamento alle fasi di malattia (negazione, depressione, rabbia, patteggiamento, rassegnazione, accettazione) e di resistenza (resilienza).

Il caregiver può personalizzare l'atteggiamento grazie ai valori interiorizzati, alle abilità innate, alle risorse acquisite, quali: informazioni, suggerimenti dei sanitari, indicazioni, consulenze, altro¹⁴¹. L'accompagnamento al morente si traduce in un processo psico-educazionale condiviso che vede coinvolti, inevitabilmente, i malati, i professionisti e i familiari.

L'approccio relazionale è unico ed irripetibile per la Persona (malato, caregiver, familiare, operatore): ognuno affronta il "fine-vita" e l'esperienza della morte secondo modalità, possibilità e risorse che sente possedere¹⁴².

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

“Lo scopo di un educatore non è quello di insegnare qualcosa a chi sta di fronte, bensì, è quello di ricercare con lui i modi per trasformare la realtà in cui entrambi credono”

Paulo Freire

4.1. Discussione

La letteratura e la pratica quotidiana confermano che prendersi cura di un familiare in fase terminale è un'attività che, inevitabilmente, mette alla prova la qualità di vita dei caregivers con significative ripercussioni a livello psico-fisico, relazionale, sociale.

La famiglia può dimostrarsi impreparata alla fase del fine-vita e alla morte (perdita del proprio caro) e, se non accompagnata (orientata), può avvertire lo smarrimento legato all'esperienza.

L'identificazione del caregiver all'interno del nucleo familiare risulta, talvolta, ostacolata dall'apparente “resistenza” dei familiari: la persona, anche se idonea al ruolo di caregiver, fatica a riconoscersi e ad identificarsi come adeguato *prestatore di cura* (abilità di prendersi cura). La famiglia fatica ad accettare la fase della terminalità, della mancanza di autonomia e di coscienza del proprio caro: l'immagine di un corpo debilitato, non più “presente” evoca la sofferenza profonda per la perdita della dignità e dell'integrità dell'essere-persona.

La consapevolezza di non possedere risorse adeguate all'assistenza o di non poter stare fisicamente accanto al proprio caro può amplificare, nel familiare caregiver e non, il senso della perdita (abbandono, morte), della mancata opportunità (“perdita di un'occasione”), della mancanza di tempo (impossibilità di “chiudere il cerchio”) o di coraggio per salutare, perdonare, dire addio (vedi: fase del perdono, del saluto, del congedo).

Identificare il caregiver, riconoscendo in lui specifiche abilità e risorse, permette di garantire la presenza di una figura idonea, sicura ed efficace accanto al malato e, non per ultimo, il continuum del processo di assistenza e cura a domicilio. La presenza della figura infermieristica assume, accanto al caregiver, un significato particolare nell'assistenza restituendo dignità, valore ed etica non solo alla persona morente, ma anche alla famiglia attraverso la qualità della prestazione, la consapevolezza del ruolo e la motivazione professionale.

Le cure palliative, di fatto, affermano la vita e riconoscono la persona anche quando la vita sta scomparendo.

L'atteggiamento che i caregivers mantengono nei confronti della fase terminale di malattia può influire, positivamente o negativamente, sulla percezione della "quantità del tempo", ossia, della *vita residua*. L'immagine evocata del "tempo rimasto" è spesso legata alle aspettative reali che gli stessi caregivers creano rispetto al malato e all'equipe curante: tanto più forti saranno i loro bisogni e tanto più il tempo apparirà loro lungo, pesante e difficile da vivere.

L'*équipe curante*, attraverso interventi psico-educazionali diretti sul caregiver può prevedere e osservare gli aspetti che potrebbero influire negativamente, limitare e/o ostacolare il processo di assistenza del familiare referente.

Il vissuto del caregiver nella fase finale della malattia è talvolta legato alle *aspettative* riposte nelle Cure Palliative: garantire, attraverso i professionisti del servizio, un fine vita sereno alla persona cara, monitorando e controllando i sintomi, per restituire dignità e sollievo alla stessa.

La *fiducia*, nella relazione personale e terapeutica, costituisce l'elemento fondamentale nella dinamica di approccio tra figure sanitarie e caregiver (compliance); questa condizione permette di realizzare il piano di assistenza palliativo attraverso la comunicazione diretta e indiretta (ascolto, vicinanza, sguardo, tono della voce, silenzio, tocco, altro).

Gli studi analizzati in questo lavoro, dimostrano come la presa in carico del nucleo familiare preveda—attraverso l'informazione, la formazione, il monitoraggio del caregiver—la negoziazione di modalità, scelte ed interventi: una relazione sincera col malato e con la famiglia, basata sulla comunicazione autentica (congruenza nella relazione).

La letteratura consiglia specifici programmi psico-educazionali per sostenere i caregivers attraverso l'uso di *comportamenti adattivi* e *strategie positive* atte a fronteggiare i bisogni quotidiani e tutelando la persona dall'eccessivo carico assistenziale.

Lavorare con la famiglia nello "spazio della sofferenza" non è facile. Le forme di intervento (incontri pre-lutto e post-lutto) vengono proposte ai componenti della famiglia nella modalità individuale o di gruppo; queste ultime vengono eseguite maggiormente nel post-mortem all'interno di vari gruppi di sostegno (gruppi di mutuo aiuto per elaborazione del lutto), diversamente a quelli individuali dove si tende ad agire ogni qual volta si colga la necessità di verificare la capacità, del caregiver, di sostenere il proprio ruolo.

La letteratura evidenzia una presenza non omogenea nel territorio nazionale dei gruppi sopraccitati per carenza di figure professionali dedicate, di spazi e/o di contributi regionali.

In molte realtà il caregiver può beneficiare del supporto psicologico; è pur vero che non sempre la persona di riferimento risulta consapevole del personale carico assistenziale e spesso respinge l'accompagnamento psicologico considerandosi "persona non malata".

Il caregiver viene, per tale motivo, spesso invitato ad intraprendere— con l'aiuto di un professionista dedicato— il percorso di consapevolezza durante l'iter della malattia: diagnosi, percorso terapeutico, fase di terminalità, elaborazione anticipatoria del lutto, exitus, elaborazione post-mortem del lutto. Il percorso assistito può permettere, al caregiver, di raggiungere la fase di *accettazione del lutto* e il *reinserimento* all'interno della vita sociale, nella ri-costruzione, lenta e progressiva, di una *nuova normalità*.

Il caregiver familiare riconosce come riferimento le figure professionali dell'équipe curante nello spazio di una relazione collaborante, rispettosa e non competitiva. L'intera équipe, ma in particolar modo l'infermiere, investe molte risorse per mantenere presente nel familiare di riferimento (caregiver) la fiducia, la consapevolezza del proprio "saper fare" e il "principio di realtà": il contatto oggettivo e congruo con il vissuto. La giusta percezione del ruolo può, qualche volta, evitare inappropriati ricoveri in ospedale o in struttura residenziale Hospice, restituendo al caregiver e ai familiari l'accettazione dei limiti terapeutici e temporali legati all'evento.

4.2. Limiti della ricerca

Un limite emerso dalla ricerca riguarda la mancanza di lavori significativi, riguardo il ruolo del caregiver, a livello nazionale: la prevalenza dei lavori analizzati, per tale motivo, riguardano esperienze di paesi stranieri. La Cultura Palliativa, in quanto movimento culturale, varia da nazione a nazione e a tutt'oggi manca la verifica pratica, nella nostra realtà, dell'applicazione di questi studi.

Molte Aziende avvertono l'esigenza di avere un riscontro pratico dell'effettiva formazione sul campo e conoscenza degli infermieri riguardo le Cure Palliative e "sostegno" del caregiver. Le evidenze rispetto recenti studi (dal 2010 al 2015) confermano il grande interesse per la "ricognizione dei bisogni del caregiver", ma la mancanza di una modalità strategica definita, effettivamente applicabile e personalizzata (a misura di famiglia).

4.3. Conclusioni

La paura della morte in solitudine è più forte della paura del dolore, per questo avere una famiglia vicino (un caregiver familiare) e un'équipe multi-professionale dedicata è importante per la Persona che vive l'esperienza della malattia, ma anche per chi nella fase del fine vita. Il supporto, la vicinanza e la presenza dei familiari si rivelano fondamentali per il paziente.

Le cure palliative prevedono l'accompagnamento della persona nella terminalità, con sensibilità e compassione (con-passione), insieme alla sua famiglia.

La figura infermieristica è attenta ai bisogni del caregiver, sotto il profilo dell'aspetto pratico, organizzativo, emotivo, garantendo la comunicazione, l'informazione e la restituzione alle figure dell'équipe di cure palliative.

Per rispondere con efficacia, rispetto ed etica ai bisogni del caregiver è necessaria un'effettiva implementazione di evidenze condivise e strumenti facilmente utilizzabili dal familiare di riferimento per testare le personali abilità, conoscenze, punti di forza, di fragilità e i bisogni percepiti durante l'esperienza.

I lavori analizzati hanno dimostrato che la presenza di professionisti formati, motivati e gratificati può garantire un servizio efficace attraverso la qualità delle prestazioni fornite, ma soprattutto attraverso figure di riferimento (caregivers) preparate, consapevoli e "presenti".

La sfida delle Cure Palliative, oggi, è forse quella di promuovere e diffondere – a largo raggio– una concreta “cultura palliativa”, pronta ad accogliere la Persona a livello globale e a riconoscere l'unicità di ogni malato, di ogni famiglia e di ogni storia di sofferenza portata.

BIBLIOGRAFIA

- ¹ AIOM e AIRTUM. I numeri del cancro in Italia 2014. Roma, 2014. Disponibile a: http://www.registritumori.it/PDF/AIOM2014/I_numeri_del_cancro_2014.pdf Ultimo accesso 10.10. 2015
- ² Fondazione Floriani. Prendersi cura di chi non può guarire - Consigli ai famigliari dei malati terminali. Disponibile a: http://www.fondazionefloriani.eu/c/document_library/get_file?uuid=e1c9e8b2-b0bb-4633-ab47-6a3b3e236d28&groupId=3882387. Ultimo accesso 15.10.2015
- ³ Zaninetta G. Curare l'inguaribile. *Journal of Medicine and the Person*, 2003; 1(4): 33-34
- ⁴ World health organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World health organization; 2009: 84
- ⁵ Council of Europe. Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato ministeriale agli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative. Milano: Federazione Cure Palliative; 2009: 16-39
- ⁶ Spinsanti S. Cure Palliative. Medicina a pieno titolo (in) *Nursing oggi*, 1998
- ⁷ Peruggia G.L. L'abbraccio del mantello - Vita d'équipe e spiritualità nelle cure palliative. Saronno: ed. Monti; 2002
- ⁸ Corli O. Che cos'è la Medicina Palliativa. Una medicina per chi muore. Roma: Città Nuova; 1998
- ⁹ De Hennezel M. La dolce morte. Milano: Sonzogno; 2002
- ¹⁰ Mallarini E. Azienda sanitaria e paziente, un rapporto in evoluzione, Mecosan, Roma, 2003
- ¹¹ Ministero della Salute. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anno 2015. Disponibile a: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?area=curePalliativeTerapiaDolore. Ultimo accesso 07.10.2015
- ¹² Mercadante S., Ripamonti C., *Medicina e Cure Palliative in Oncologia*, Masson, milano, 2002

- ¹³ Corli O., Malati terminali e cure palliative. Una sfida aperta (in) Andrin L (a cura di) Malati in fase terminale, Piemme, Alessandria, 1997
- ¹⁴ Mastroianni C, Calvieri A. La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare. MEDIC: 2014; 22(1):55-56
- ¹⁵ Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Roma: Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010
- ¹⁶ Conferenza unificata stato-regioni e stato-citta' ed autonomie locali. Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative. Roma: GU Serie Generale n. 110 del 14 maggio 2001
- ¹⁷ Beccaro M, Caraceni A, Costantini M; ISDOC Study Group. 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 2010; 39:1003-15
- ¹⁸ Gordon D., Peruselli C., Narrazione e fine della vita, FracòAngeli, Milano, 2001
- ¹⁹ Gomes B, McCrone P, Hall S et al. Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study. BMC Cancer 2010; 10:400
- ²⁰ D'Elia A., Il lutto non è un fatto privato. La morte e le perdite nella letteratura familiare. Le perdite e le risorse della famiglia, Raffaello Cortina, Milano, 2007
- ²¹ Amadori D., Corli O., Il libro italiano delle Cure Palliative, Poletto, Milano, 2007
- ²² Ministero della Salute. Obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari. Disponibile a: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure Ultimo accesso: 07.10.2015
- ²³ ASL Bergamo. Assistenza ai malati in cure palliative. Assistenza domiciliare integrata - Linee guida. Bergamo: ASL Bergamo; 2013: 18
- ²⁴ Federspil G, Vettor R, Tenconi M.T, Bellagamba A. Enciclopedia on line Treccani: Universo Del corpo, 2000. Disponibile a: [http://www.treccani.it/enciclopedia/malattia_\(Universo-del-Corpo\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/malattia_(Universo-del-Corpo)/) ultimo accesso: 30.09.2015

- ²⁵ Marturano S. Analisi del ruolo del caregiver e misurazione del caregiver burden [tesi di laurea]. Università degli studi di Bari. Taranto. 2010: 14
- ²⁶ ASSR. Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92. Glossario di riferimento in cure palliative, 2003: 3-4. Disponibile a: <http://www.provincia.bergamo.it/provpordocs/Glossario%20cure%20palliative.pdf> ultimo accesso: 30.09.2015
- ²⁷ Spinsanti S, Corli O. Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia. Roma: Città Nuova; 1998
- ²⁸ Abiven M. Accompagnare il malato terminale. Torino: Centro Scientifico Editore; 2001
- ²⁹ Cigoli V. Il corpo familiare. Milano: FrancoAngeli; 2000
- ³⁰ Donati P. La famiglia come relazione sociale. Milano: Angeli; 1989
- ³¹ Serpentine S. Valutazione dei bisogni psicosociali del malato oncologico terminale in Hospice (in) Rivista italiana di Cure Palliative. Milano, 2006
- ³² Garfield C.A. Assistenza psicosociale al malato terminale. Milano: McGraw-Hill; 1987
- ³³ Tedeschi L. L'umanizzazione dell'ospedale in oncologia (in) L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze. Milano: FrancoAngeli; 2004
- ³⁴ Buso R. Viktor Emil Frankl nell'esperienza esistenziale e professionale di un'infermiera counselor. Un modo d'essere accanto al malato e alla sua famiglia. La ricerca di senso e il recupero dei valori nelle cure palliative e nel passaggio alla terminalità [tesi di Counseling Esistenziale Buso R. infermiera counselor Cure Primarie - Palliative D.S.S. SUD U.L.S.S. 9 Treviso]. C.I.S.S.P.A.T. Padova. 2013
- ³⁵ Morino P. Il dolore totale alla fine della vita. Disponibile a: http://www.ail.it/terapia_dolore/08.asp ultimo accesso: 25.09.2015
- ³⁶ Rogers C.R. Terapia centrata sul cliente. Bari: La Meridiana; 2007
- ³⁷ Cianfarini M. La malattia oncologica nella famiglia. Dinamismi psicologici e aree di intervento. Roma: Carrocci; 2010
- ³⁸ Kübler-Ross E. Domande e risposte sulla morte e il morire. Milano: RED; 1997

- ³⁹ Husserl E. Idee per una fenomenologia pura e una filosofia fenomenologica. Vol. II Torino: Einaudi; 2002
- ⁴⁰ Bruzzone D. Ricerca di senso e cura dell'esistenza. Trento: Ericson; 2007
- ⁴¹ Bruzzone D. Farsi persona. Lo sguardo fenomenologico e l'enigma della formazione. Milano: Franco Angeli; 2012
- ⁴² Saunders C. Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita. Bologna: Edizioni Dehoniane; 200
- ⁴³ Du Boulay, S. Saunders C. L'assistenza ai malati incurabili. Milano: Jaca Book; 2004
- ⁴⁴ Mosconi A. Famiglia e malattia (in) Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico (a cura di) Bonetti M. Torino: Centro Scientifico; 2001
- ⁴⁵ Aprile P.L, Raffaelli W, Scaccabarozzi, Zagonel V, Zaninetta G. Il dolore nel paziente oncologico (in) Il dolore cronico in Medicina Generale. Roma: Ericson; 2010
- ⁴⁶ Küble-Ross E. La morte e il morire. Assisi: Cittadella Editrice; 1992
- ⁴⁷ Küble-Ross E. Impara a vivere e impara a morire. Milano: Armenia; 2001
- ⁴⁸ De Hennezel M. La dolce morte. Milano: Sonzogno; 2002
- ⁴⁹ Marchioro G. Dentro il dolore. Psicologia oncologica e relazione di aiuto. Milano: Franco angeli; 2007
- ⁵⁰ Maltoni M, Caraceni A, Donato V, et. al. Terapia del dolore in oncologia. Linee guida Aiom. Milano: Aiom; 2010: 4-7
- ⁵¹ Nunno P. Il disagio terminale. Amalfi: Lullu; 2007
- ⁵² Sinicco N, Zuccarelli C, Miot O, et.al. Oltre il dolore. Le cure palliative ai pazienti terminali. Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 Friuli Occidentale. Friuli Venezia Giulia. Booksei 7: 6
- ⁵³ Davis E, Higginson I.J. Palliative Care - The solid facts. World Health Organization 2004. Traduzione: F.Zucco, G.Gambassi; Garbagnate Milanese: Società Italiana di Gerontologia e Geriatria; 2005: 14-15
- ⁵⁴ Toscani F. Il malato terminale. Milano: Il Saggiatore; 1997

- ⁵⁵ World Health Organization. Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza. Torino: Edizioni Medico Scientifiche; 1999
- ⁵⁶ Cummings I. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hansk WCG, Mac Donald M, (Eds) Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford Medical Pub; 1998
- ⁵⁷ Zaninetta G. Hospice: un luogo dove morire? In: Cristini. Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali. Roma: Aracne; 2006
- ⁵⁸ Russo A.M.. Individuazione delle variabili per la ricognizione dei bisogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili. La rivista italiana di cure palliative. Milano: Medica Editoria e diffusione scientifica; 2009; 2:12-22
- ⁵⁹ Cellini N, Lamba R. Definizione del paziente terminale. In: Cinà G, Locci E, Rocchetta C, et al. Dizionario di teologia pastorale sanitaria. Torino: Camilliane; 1996; 645-652
- ⁶⁰ Gamba A., Nobili R., Lo Psicologo (in) Mola (a cura di) Cure Palliative. Approccio multidimensionali alle malattie incurabili, Masson, Milano, 1994
- ⁶¹ Frankl V. E., Homo Patiens. Soffrire con dignità, Queriniana, Brescia, 2011
- ⁶² Kukas E., Dare un senso alla sofferenza. Logoterapia e dolore umano, Cittadella Assisi, 1983
- ⁶³ Verspieren P., Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti, Vol. N° 3, Paoline, Roma, 1985
- ⁶⁴ Spinsanti S., Le ragioni della bioetica, Cidas, Roma, 1999
- ⁶⁵ Casale G, Mastroianni C. Assistere a casa suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malate. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore; 2011
- ⁶⁶ Valera L, Mauri C. Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. Psicologia. 2008; 30:37B-39B
- ⁶⁷ Scabini E., Cigoli V., Il familiare, Cortina, Milano, 2000
- ⁶⁸ Cazzaniga E, Amadori D, Bellani M.L, Bruzzi P, et al, La famiglia, la perdita e il lutto. Psiconcologia. Milano: Masson; 2001
- ⁶⁸ Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care. J Soc Work End Life Palliat Care 2006;2: 13-27.

⁷⁰ Garzanti Linguistica online. Disponibile a:
<http://www.garzantilinguistica.it/ricerca/?q=caregiver> Ultimo accesso: 05.10.2015

⁷¹ Servizio Integrazione socio-sanitaria e politiche per la non autosufficienza. Il supporto ai caregiver familiari di anziani e disabili in Emilia-Romagna. Sintesi della ricognizione delle iniziative di supporto realizzata nel 2012. Reggio Emilia: Direzione generale Sanità e politiche sociali; 2012; 6-7

⁷² Zavagli V, Varani S, Samolsky-Dekel A.R, et. al. Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. La rivista italiana di cure palliative, 2012; 14(3):21

⁷³ Bolis T., Masneri S. et al., Il caregiver in oncologia: tra ruoli e bisogni; G Ital Med Lav Erg. Supplemento B. Psicologia 2008; 30(3):32-36

⁷⁴ Mallarini E., Azienda sanitaria e paziente, un rapporto in evoluzione, Mecosan, Roma, 2003

⁷⁵ Mori M., Bioetica: 10 temi per capire e discutere, Mondadori, Milano, 2002

⁷⁶ Ministero della Salute. Opuscolo 'Non più soli nel dolore' - Disponibile a:
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_186_allegato.pdf Ultimo accesso: 07.10.1025

⁷⁷ Borreani C., Miccinesi P., Boeri P., L'evento cancro nella storia del malato: come si costruisce l'esperienza di malattia (in) Bellani M. L. Morasso G., Amadori D., Psiconcologia, Masson, Milano, 2002

⁷⁸ Balint M., Medico, paziente, malattia, Feltrinelli, Milano, 1961

⁷⁹ Rogers C. R., Un modo d'essere, giunti, Firenze, 2002

⁸⁰ Cipolla C, Maturo A, Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici. Milano: Franco Angeli; 2009

⁸¹ Corli O, Pizzuto M. et al., La famiglia e il malato terminale. Centro studi e ricerca osservatorio Italiano di Cure Palliative Progetto 2004. Milano: Grunenthal Formenti; 2005

⁸² Bowen M. Dalla famiglia all'individuo (a cura di) Andolfi M., De Nichelo M., Astrolabio, Roma, 1979

- ⁸³ Pattini M., Saita L., Marta E., De Conno F., Funzionamento familiare, malattia terminale e cure palliative (in) Atti Congresso Nazionale Società Italiana di Cure Palliative, II parte, settembre 2003
- ⁸⁴ Fleming DA. The burden of caregiving at the end-of-life. *Mo Med*, 2003;100:82-6
- ⁸⁵ Lerner G., *Ho vissuto la tua morte*, Giunti, Firenze, 1997
- ⁸⁶ Novak M, Guest C. Application of multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 1989; 29: 798-803
- ⁸⁷ V. Grimaldi, F. Fabbrini. Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio. 2007: 1:51-58
- ⁸⁸ Kristjanson L, Hudson P, Oldham L. Working with families. In *Palliative Care Nursing: A Guide to Practice*, O'Connor M, Aranda S (eds), Ausmed Publications: Melbourne, 2003; 271–283
- ⁸⁹ Aoun SM, Grande G, Howting D, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. Courvoisier DS, ed. *PLoS ONE*. 2015;10(4):1-16
- ⁹⁰ Eagar K, Owen A, Williams K, et al. *Effective caring: A synthesis of the international evidence on carer needs and interventions*, C.f.H.S. Development, Editor. University of Wollongong: Brisbane, 2007; 114
- ⁹¹ Hudson P, Thomas K, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program. *J Pain Symptom Manage* 2009;38(2):299–308
- ⁹² O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, et al. Impact on Caregiver Burden of a Patient-Focused Palliative Care Intervention for Patients with Advanced Cancer. *Palliative & supportive care*. 2010;8(4):395-404
- ⁹³ McCorkle R, Robinson L, Nuamah, et al. The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nursing Research*. 1998; 47:2–10
- ⁹⁴ Jepson C, McCorkle R, Adler D, et al. Effects of home care on caregivers' psychosocial status. *Journal of Nursing Scholarship*. 1999; 31:115–120

- ⁹⁵ Collins LG, Swartz K. Caregiver care. Jefferson Medical College, Thomas Jefferson University, Philadelphia, Pennsylvania. *Am Fam Physician*. 2011;1;83(11):1309-1317
- ⁹⁶ Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42(3):356-372
- ⁹⁷ Northouse LL, Katapodi MC, Song L, et al. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):317-339
- ⁹⁸ Toseland RW, Blanchard CG, McCallion P. A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science & Medicine*. 1995; 40:517–528
- ⁹⁹ Penrod J, Hupcey JE, Shipley PZ, et al. A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. *Western journal of nursing research*. 2012;34(2):174-193
- ¹⁰⁰ Holm M, Carlander I, Fürst C-J, et al. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC Palliative Care*. 2015;14:16
- ¹⁰¹ Henriksson A, Benzein E, Ternstedt BM, et al. Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care. *Palliat Support Care*. 2011;9(3):263–71
- ¹⁰² Henriksson A, Arestedt K, Benzein E, et al. Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliat Med*. 2013;27(3):257–64
- ¹⁰³ Andershed B, Ternstedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *J Adv Nurs*. 2001;34(4):554–62
- ¹⁰⁴ Hudson P: A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliat Support Care* 2003, 1:353–365
- ¹⁰⁵ Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs* 2009, 18:1379–1393
- ¹⁰⁶ Jansma FF, Schure LM, Meyboom de Jong B. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Counsell Health Educ* 2004, 58:182–186
- ¹⁰⁷ Mehta A, Cohen SR, Carnevale FA, et al. Strategizing a game plan: Family caregivers of palliative cancer patients at home engage in the process of pain management. *Cancer Nurs* 2010, 33:461–469

- ¹⁰⁸ Horton R, Rucker G, Dale A, Young J, et al. Implementing a Palliative Care Trial in Advanced COPD: A Feasibility Assessment (The COPD IMPACT Study). *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(1):67-73
- ¹⁰⁹ Carduff E, Finucane A, Kendall M, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Family Practice*. 2014;15:48
- ¹¹⁰ Burns CM, Abernethy AP, et al. Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: a population study. *Palliat Med* 2013, 27:608–615
- ¹¹¹ Hirst M. Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *J Epidemiol Community Health* 2002, 56:579–587
- ¹¹² Harrop E, Byrne A, Nelson A. “It’s alright to ask for help”: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliative Care*. 2014;13:22
- ¹¹³ Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support—the use of focus groups. *Eur J Canc Care* 2002, 11:262–270
- ¹¹⁴ Registered Nurses’ Association of Ontario. End-of-life Care During the Last Days and Hours. Clinical best practice guidelines. Toronto, 2015;1-119
- ¹¹⁵ Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med*. 2012;26(1):7–22
- ¹¹⁶ Popplestone-Helm SV, Helm DP. Setting up a support group for children and their well carers who have a significant adult with a life-threatening illness. *Int J Palliat Nurs*. 2009;15(5):214–21
- ¹¹⁷ Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med*. 2003; 17: 63–74
- ¹¹⁸ Hudson P, Thomas T, Quinn K, et al. Teaching family carers about home-based palliative care: Final results from a group education program. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 38:299–308

- ¹¹⁹ Ewing G, Brundle C, Payne S, et al. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *J Pain Symptom Manage.* 2013; 46: 395–405
- ¹²⁰ Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliat Med.* 2013; 27: 244–256
- ¹²¹ R. Harding, E. Epiphaniou, D. Hamilton, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer.* 2012; 20(9):1975-1982
- ¹²² National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines for Supportive Care: Palliative Care. 2011. Disponibile a: www.nccn.org Ultimo accesso 09.10.2015
- ¹²³ National Consensus Project. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2009. Disponibile a: www.nationalconsensusproject.org Ultimo accesso: 02.10.2015
- ¹²⁴ Grant M, Sun V, Fujinami R, et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Oncology nursing forum.* 2013;40(4):337-346
- ¹²⁵ British Columbia Medical Association, Guidelines & Protocols Advisory Committee, Ministry of Health Services. Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. Part 1: Approach to Care. Guideline: 2010;1-13
- ¹²⁶ Scottish Government: Caring Together: The Carers Strategy for 2010-2015. Scottish Government; 2010. Disponibile a: <http://www.scotland.gov.uk/Publications/2010/07/23153304/0>. Ultimo a cesso 02.10.2015
- ¹²⁷ Family Caregiver Alliance. Caregiver assessment: principles, guidelines and strategies for change. Report from a national consensus development conference. Vol. I. San Francisco, Calif.: Family Caregiver Alliance; 2006
- ¹²⁸ Family Caregiver Alliance. Family caregiving: state of the art, future trends. Report from a national conference. San Francisco, Calif.: Family Caregiver Alliance; 2007
- ¹²⁹ Jack B, O'Brien M: Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *Eur J Canc Care* 2010;19:636–642

- ¹³⁰Turnbull Macdonald GC, Baldassarre F, Brown P, Hatton-Bauer J, Li M, Green E, et al. Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. *Curr Oncol*. 2012;19(4):209-16
- ¹³¹Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing* 2014;20(10):494-501
- ¹³²Foley K. Learning to be a caregiver. In: Foley KM, Back A, Bruera E et al. *When the Focus is on Care: Palliative Care and Cancer*. American Cancer Society, Atlanta, 2005:237–66
- ¹³³Stajduhar KI, Funk L, Outcalt L. Family caregiver learning--how family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliat Med* , 2007; 27(7):657–64
- ¹³⁴Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*, 2000;23(1):12–28
- ¹³⁵McCurry SM, Gibbons LE, Logsdon RG, et al. Insomnia Incaregivers of persons with dementia: who is at risk and what can be done about it? *Sleep Med Clin*. 2009;4(4):519-526
- ¹³⁶Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. *Stroke*. 2010;41(2):331-336
- ¹³⁷Hudson P, Trauer T, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 2013;22:1987–1993
- ¹³⁸Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215-2219
- ¹³⁹Boyd CM, Reider L, Frey K, et al. The effects of guided care on the perceived quality of health care for multi-morbid older persons: 18-month outcomes from a cluster-randomized controlled trial. *J Gen Intern Med*.2010;25(3):235-242
- ¹⁴⁰Hudson P, Aranda S, Kristjanson L. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004;7:19–25

¹⁴¹ Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs.* 2008;108(9):23-27

¹⁴² Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2014;4(3):231-237

ALLEGATI

Report di ricerca

Banca dati	Parole chiave	N. risultati	Filtri	N. risultati con filtri	N. articoli selezionati dopo lettura abstract	Documenti selezionati dopo lettura full text
Pubmed	family caregiver burden intervention end of life	36	Text availability: Abstract and Free full text Publication date: 5 years	11	11	O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, et al. Impact on Caregiver Burden of a Patient-Focused Palliative Care Intervention for Patients with Advanced Cancer. 2010. Horton R, Rocker G, Dale A, Young J, Hernandez P, Simuff T. Implementing a Palliative Care Trial in Advanced COPD: A Feasibility Assessment (The COPD IMPACT Study). 2013.
Pubmed	support family caregiving at end of life	166	Text availability: Abstract and Free full text Publication date: 5 years	23	23	Harrop E, Byrne A, Nelson A. "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. 2014. Penrod J, Hupcey JE, Shipley PZ, Loeb SJ, Baney B. A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. 2012. Aoun SM, Grande G, Howting D, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. 2015. Carduff E, Finucane A, Kendall M, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. 2014. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. 2011.
Pubmed	Psyco educational intervention	6	Text availability: Abstract and Free full text	2	2	Holm M, Carlander I, Fürst C-J, et al. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. 2015.

	in home palliative care		Publication date: 5 years					R. Harding, E. Epiphaniou, D. Hamilton, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. <i>Supportive Care in Cancer</i> . 2012.
Pubmed	family caregiving in palliative home care	146	Text availability: Abstract and Free full text Publication	17	17			Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. 2014.
Guideline.gov	family caregiving	238	Dal 2010 con testo: palliative care	5	3			Grant M, Sun V, Fujinami R, et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. 2013. British Columbia Medical Association, Guidelines & Protocols Advisory Committee, Ministry of Health Services. Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. Part 1: Approach to Care. 2010
Cinahl	family caregivers AND palliative care AND home care	90	Full Text Abstract Available Published Date: 2010-2015	12	12			Registered Nurses' Association of Ontario. End-of-life Care During the Last Days and Hours. 2015. Turnbull Macdonald GC, Baldassarre F, Brown P, Hatton-Bauer J, Li M, Green E, et al. Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. 2012. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. 2014 Hudson P, Trauer, T, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. 2013.

