

## **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

**Corso di Laurea in Infermieristica**

### **“COME MI VORRESTI NEL TUO ULTIMO VIAGGIO” IL TUO INFERMIERE**

Relatore: Dott.ssa Rosa Mariacristina

Laureanda: Marzola Alba

Matricola N. 2057521

Anno Accademico 2023/2024



*A chi non può essere qui oggi ma che resta nei pensieri,  
nei ricordi e nell'anima di chi c'è.*



## ABSTRACT

### **Introduzione**

The topic of end of life is difficult to address. In this regard, Monica Vaccaretti explains that: "Even just talking about it unconsciously creates discomfort that we try to push away with various defense mechanisms." For a greater analysis of the topic, the concept of Compassion Fatigue is proposed, developed by Doctor Charles R. Figley between 1985 and 1992, which refers to a feeling of chronic stress, emotional exhaustion and tension often felt by those who work in the helping professions as a reaction to the great suffering of those they help. This emotional burden is also recognized by Lauro (2018), who states that "It is a clinical condition that makes it impossible to establish an effective therapeutic relationship". For this reason, some health workers tend to adopt avoidance attitudes, as they do not know how to deal with such an intimate and delicate moment for the person and their relatives. Being able to identify the right skills to support the patient and his family, in this complex journey, can prove difficult. One of the solutions proposed by the literature is the SPIKES protocol (2017), among whose objectives we find that of also helping the nurse to support the patient in the choices regarding the end-of-life path, providing the healthcare professional with six useful phases to help communication in similar moments.

### **Obiettivo**

L'obiettivo della presente tesi è descrivere le esigenze del paziente terminale, della relativa famiglia e quali sono le competenze che deve avere l'infermiere per far fronte a questo delicato momento.

### **Materiali e Metodi**

È stata condotta una revisione di letteratura, mediante consultazione della banca dati internazionale PubMed. L'analisi è stata sviluppata secondo il metodo PRISMA. Sono stati inclusi 12 risultati.

### **Risultati**

La ricerca ha evidenziato i bisogni del paziente, dei caregivers e quali sono le competenze che deve avere l'infermiere per accompagnare il paziente nel percorso di fine vita. Gli studi hanno evidenziato come l'accoglimento dei bisogni del paziente, non solo fisici ma anche psicosociali e spirituali, sia il passo fondamentale per iniziare un efficace percorso di fine vita. Mantenendo dignità fino alla morte. Anche il caregiver ha la necessità di essere informato sulla diagnosi, la prognosi e la pianificazione del percorso di malattia del paziente: pertanto anch'egli deve essere affiancato, educato e formato sul come prendersi cura dell'assistito al fine di diminuire le manifestazioni di ansia e depressione. Le abilità maggiormente accreditate che devono avere gli infermieri riguardano: abilità nella comunicazione, principi sull'assistenza nel fine vita, accompagnati da competenze in ambito psicosociale, spirituale, etico ed assistenza ai familiari anche nel post morte.

### **Discussione e conclusioni**

Alla luce dei risultati ottenuti da questa revisione sarebbe auspicabile sviluppare dei programmi di formazione il più possibile completi per agevolare l'acquisizione, negli infermieri, delle competenze indispensabili a fornire un'adeguata assistenza al paziente e ai familiari nel momento dell'addio.

### **Parole chiave**

Paziente terminale, cura, fine vita, condizione clinica, infermiere, competenze, stanchezza da compassione, "chi si prende cura".

### **Keywords**

Terminal patient, care, end of life, clinical condition, nurse, skills, compassion fatigue, caregiver.



## INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1 - PROBLEMA.....	3
1.1 - <i>Fenomenologia del problema</i> .....	3
1.2 - <i>Protocollo spikes</i> .....	4
1.3 - <i>Cure palliative</i> .....	6
1.4 - <i>Normativa legislativa deontologica sulle cure palliative e Dat (dati anticipati di trattamento)</i> .....	8
CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI.....	12
2.1 - <i>Scopo dello studio</i> .....	12
2.2 - <i>Disegno dello studio:</i> .....	12
2.3 - <i>Limiti inseriti</i> .....	13
2.4 - <i>Criteri di inclusione</i> .....	14
2.5 - <i>Criteri di esclusione</i> .....	14
CAPITOLO 3 - RISULTATI.....	15
CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO .....	19
4.1 - <i>Discussione e conclusioni</i> .....	19
4.2 - <i>Proposte di miglioramento</i> .....	20
SITOGRAFIA	
ALLEGATI	





## INTRODUZIONE

La figura dell'infermiere riporta ad un pensiero di cura della persona e ad una relazione di aiuto. Ciò che non si è propensi a pensare è quanto può essere impattante per l'infermiere la circostanza in cui si verifica il decesso del paziente. Fino dall'esperienza del tirocinio tale figura si trova ad affrontare questi difficili momenti. Riuscire a trovare un equilibrio di fronte alla morte è molto complesso e può rappresentare un trauma qualora il personale non sia adeguatamente formato alla gestione del paziente e della sua famiglia nella fase di fine vita dello stesso. Riuscire ad accompagnare e restare a fianco alle persone in questo triste viaggio è fondamentale, ma complesso. La letteratura mette in evidenza come la maggior parte degli infermieri, di fronte ad una situazione così critica, provi un senso di impotenza e inadeguatezza (Labelli et al, 2011).

Nel corso della storia, il concetto di morte ha subito molteplici variazioni, passando dal concetto di "evento naturale" a quello di evento "medicalizzato", sensibilizzando i sanitari, spingendoli ad interrogarsi sull'importanza delle cure palliative, non solo a livello sanitario ma anche sociale (Margherita Savini, Annalisa Alberti, Stefania Tinti, 2023). Il modo di rapportarsi alla morte ha subito delle evoluzioni, coerentemente con l'epoca di riferimento. A tal proposito, nella società odierna si sono diffuse delle istituzioni specializzate in materia, nelle quali la morte ospedalizzata può tramutarsi in morte personalizzata (Pintaudi, S. Lo Giudice, E. Cefalù, S., 2010).

Come specificato da Monica Vaccaretti *"Si tratta di un momento intimo e delicato con significato particolare, legato alla propria storia personale, che dipende dal vissuto e dalla personalità, dai valori e dalla cultura di appartenenza, nonché dai modi di pensare alla vita e alla morte"* (Monica Vaccaretti, 2023). In questo percorso che identificheremo come un viaggio, tra le figure significative che accompagnano la persona e suoi familiari vi è quella dell'infermiere.

L'acronimo SPIKES (S - Setting up, P - Perception, I - Invitation, K - Knowledge, E - Emotions, S - Strategy and Summary) è un protocollo ampiamente accreditato in ambito scientifico che ha lo scopo di facilitare la comunicazione tra la figura sanitaria e il paziente nel trasmettere informazioni negative rispetto alla salute di quest'ultimo. Il protocollo SPIKES si articola in sei fasi utili a raggiungere i seguenti quattro obiettivi: *"ottenere informazioni dal paziente, trasmettere informazioni mediche, supportare il paziente e stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare"* (Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Gloyer, Estela A. Beale and Andrzej P. Kudelka, Protocollo SPIKES, 2017).



## CAPITOLO 1 - PROBLEMA

### *1.1 - Fenomenologia del problema*

Il presupposto su cui verte tale capitolo è l'importanza del prendersi cura delle persone nella professione infermieristica. Chi esercita in tale campo, può trovarsi ad affrontare situazioni ed emozioni molto intense. Tra le situazioni particolarmente intrise di emotività e complessità, figura proprio il confronto con la morte. Da questa esperienza può derivare un carico emotivo tale da mettere a rischio il benessere e la performance del professionista stesso. Per convalidare quanto espresso, si riporta lo studio qualitativo condotto nel 2008 su quindici Pronto Soccorso di ospedali del Belgio. Lo studio ha riportato che in sei mesi il 31,6% degli infermieri ha dovuto affrontare il decesso di giovani e il 25% di bambini o adolescenti. Il 15% ha riscontrato un decesso, il 32% due decessi, il 23% quattro o cinque decessi e il 17% sei o più decessi. L'82% degli infermieri che, in sei mesi, si è trovato a far fronte ad un decesso improvviso, ha poi commesso un errore (Adriaenssens et al., 2012).

Inoltre, è interessante osservare come, secondo una credenza comune, mostrare le proprie emozioni durante l'esperienza del fine vita, sia ritenuto scorretto poiché ciò potrebbe compromettere la relazione d'aiuto creata tra l'infermiere, il paziente e i suoi familiari. A tal proposito, uno studio ha rilevato che il 78% dei professionisti mette in atto un atteggiamento di indifferenza e distacco dal paziente in fin di vita, focalizzando invece l'attenzione sull'aspetto medico della malattia. Tale comportamento si verifica nei casi in cui si ritiene che manifestare le proprie emozioni e sentimenti in situazioni di difficoltà emotiva non sia professionale (Labelli et al., 2011).

Reprimere le proprie emozioni ha conseguenze dannose nel lungo termine, come l'insorgenza di uno stato di disagio psichico avvertito dall'infermiere. Sottovalutare le proprie emozioni significa, in parte, non comprenderle e, in particolare nel lutto comporta una errata elaborazione di tale sentimento. Quanto descritto può comportare un rischio per l'infermiere nell'esercizio delle proprie funzioni come per esempio commettere maggiori errori e abbassare la qualità della performance lavorativa. Tra gli esiti più frequenti si possono osservare: la compassion fatigue, il disturbo post traumatico e il burnout (Ludovica Feliziani, 2021).

L'approccio alla morte di ogni singolo paziente può mutare e può dipendere da variabili, come le condizioni sociali, ambientali, culturali e mediche del singolo soggetto, ma come specificato nell'articolo 3 – Rispetto e non discriminazione, del Codice Deontologico Infermieristico: *“L’Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute*

*e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”* (Codice deontologico Infermieristico, 2019).

Comprendere un momento così complesso e mettersi in relazione con un paziente terminale richiede molta attenzione e una visione globale della situazione. Per favorire una maggiore comprensione del tema, si riportano le parole della fondatrice dell’assistenza infermieristica moderna, Florence Nightingale (N. 1820 – M. 1910): *“Il nostro mestiere è, credo, quello di capire, non di giudicare”*.

In primis si deve comprendere quali sono le esigenze della persona di cui ci si deve prendere cura, senza giudicare il modo in cui essa affronterà il suo percorso, ma mettendo in atto un ascolto attivo ed empatico. Il termine “empatia” venne introdotto dallo psicologo Edward Titchener (1909), con l’obiettivo di tradurre dal tedesco la parola *“Einfühlung”* (sentire dentro), impiegata dal filosofo tedesco Theodor Lipps (1904) con l’obiettivo di rendere comprensibile il condividere i punti di vista, sentimenti e stati mentali altrui. Lo studio: *“Nursing students' experiences with patient death and palliative and end-of-life care: a systematic review and meta-synthesis”*, analizza le diverse modalità per preparare gli studenti infermieri alla cura dei pazienti terminali e alla morte loro pazienti. La ricerca ha inoltre dimostrato che gli infermieri hanno beneficiato di uno sviluppo sul piano personale e professionale dalle esperienze vissute a contatto con la morte. Tuttavia, lo studio evidenzia anche come gli studenti si trovassero impreparati su come affrontare la relazione con il paziente nel fine vita. (Si Qi Yoong, Wenru Wang, Alvin Chuen Wei Seah, Nivetha Kumar, Joanne Oon Nee Gan, Laura Tham Schmidt, Yanjuan Lin, Hui Zhang, 2023).

### ***1.2 - Protocollo spikes***

Il protocollo SPIKES è l’abbreviazione di: S - Setting up, P - Perception, I - Invitation, K - Knowledge, E – Emotions, S – Strategy and Summary). Questo protocollo è stato ideato da Wolter Baile, un medico psichiatra specializzato nella comunicazione tra medico e paziente, con l’obiettivo di facilitare la comunicazione di informazioni sgradevoli ai pazienti. Il protocollo è costituito da sei fasi, per consentire al professionista di raggiungere i quattro obiettivi principali: *ottenere informazioni dal paziente, trasmettere informazioni mediche, supportare il paziente e stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare”*. Lo studio condotto da Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Globber, Estela A. Beale, Andrzej P.

Kudelka nel 2000 ha messo in evidenza come i tirocinanti, ai quali è stato insegnato il protocollo, siano riusciti a comunicare cattive notizie con maggiore fiducia in sé stessi.

La prima fase del protocollo è il **Setting up**: nel comunicare le notizie al paziente in fine vita e alla sua famiglia è importante trovare uno spazio che risulti il più confortevole possibile e che soprattutto garantisca la privacy, tenendo in considerazione la possibilità di coinvolgere parenti o caregivers. In questo delicato momento può essere utile sedersi e cercare di stabilire in modo empatico una connessione con il paziente.

La seconda fase riguarda la **Perception**: questa fase e la successiva (**Invitation**) si basano sul principio “prima di parlare, chiedi”. Attraverso semplici domande si fa luce su quella che è la percezione del paziente rispetto alla propria condizione clinica, mettendo in atto le modalità di comunicazione più adeguate a facilitare la comprensione delle esigenze del paziente stesso e della sua famiglia.

La terza fase, **Invitation**, mira a ottenere l’invito del paziente. Molti pazienti richiedono all’equipe sanitaria di spiegare con precisione la diagnosi della malattia, i dettagli della patologia, la prognosi e il progetto di cura; tuttavia, in altri casi, il paziente manifesta la volontà di non ricevere notizie in merito al proprio stato di salute. È infatti importante ricevere informazioni dal paziente sull’opportunità o meno di comunicare le notizie sulla sua condizione clinica o eventualmente rimandare ciò al momento che egli ritiene più opportuno.

La quarta fase **Knowledge**, è il momento della consapevolezza, cioè il momento in cui il sanitario trasmettere le informazioni spiacevoli al paziente. In questa fase, utilizzando un linguaggio adeguato alla persona e adottando una terminologia semplice, viene comunicato al paziente il suo stato di salute. È consigliato, pertanto, utilizzare una terminologia comprensibile, senza fare ricorso ad eccessivi tecnicismi. Il professionista deve, inoltre, assicurarsi che il paziente abbia compreso quanto comunicato fornendogli il supporto per il tempo necessario.

La penultima fase **Emotions**, riguarda l’indirizzare le emozioni del paziente con empatia. La sfida più complessa riguarda proprio il far fronte alla reazione del paziente stesso. Il professionista deve mettersi a sua disposizione per fornirgli il supporto emotivo necessario e richiesto dal paziente stesso. Si tratta di individuare la modalità più adatta al soggetto con cui si interagisce, dedicandogli il tempo necessario ad esprimere le proprie emozioni.

L’ultima fase **Strategy & Summary** cioè Strategia e Riepilogo è la fase in cui, sulla base di quanto recepito nelle fasi precedenti, si procede a condividere con il paziente la pianificazione della strategia e le diverse opzioni di trattamento. Condividere in modo

chiaro una strategia di intervento e cura può aiutare il paziente a diminuire l'ansia (Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Globber, Estela A. Beale and Andrzej P. Kudelka, 2000).

### ***1.3 - Cure palliative***

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Salute) nel 2014 spiega con una definizione semplice e chiara cosa siano le cure palliative: *“Un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali”* ricordando che queste cure non hanno lo scopo di curare il malato ma gestire i sintomi più invalidanti della malattia. Il trattamento palliativo, risulta quindi essere essenziale anche nelle fasi iniziali della malattia.

La parola “palliative” ha origine dal latino “pallium” che significa mantello o velo. Il palio, appunto, era una sorta di mantello, solitamente in lana che veniva indossato sopra la tunica. Quindi possiamo dire, figurativamente, che significa coprire il problema. Spesso quando vengono nominate le cure palliative si pensa per lo più ai malati oncologici perdendo di vista altre malattie cronico degenerative altrettanto invalidanti come ad esempio la SLA (sclerosi multipla), le malattie epatiche e renali in fase avanzata (cirrosi) e l'insufficienza respiratoria refrattaria. Il dolore è uno dei sintomi più osservati: possiamo parlare non solo di un dolore fisico ma di un “dolore globale” (Federazione Cure Palliative, 2019).

L'IASP (International Association for the Study of Pain, 1986) definisce il dolore come *“un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. È un'esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito”*. Nel 1996 l'American Pain Society ha inserito il dolore come quinto parametro vitale. Come insegnato durante il percorso universitario e coerentemente con quanto riportato nel Codice Deontologico di riferimento, se il paziente lamenta dolore è nostro dovere credergli e intervenire al fine di eliminarlo o migliorarlo, con lo scopo di conservare le energie dello stesso, permettendogli quindi di preservare le forze residue per svolgere le attività quotidiane. In questo senso, le cure palliative si occupano in forma globale del benessere della persona,

comprendendo non solo l'aspetto fisico e farmacologico ma anche mentale, sociale e spirituale. L'importanza delle cure palliative è tale che sono state inserite anche nei livelli essenziali di assistenza e devono essere presenti anche a livello domiciliare, come sancito dalla legge n. 38 del 15 Marzo 2010. All'infermiere viene richiesto sempre più impegno e supporto per garantire alla persona i propri diritti, promuovendo e supportando la sua dignità anche nel momento della morte. Per convalidare tale rilevanza, la medesima legge, ha individuato come figura professionale, con specifiche competenze in ambito, anche l'infermiere (Legge 38 del 15 Marzo 2010). Il codice deontologico, riguardo questo punto, parla chiaro: *nell'Art. 18 – Dolore: “L’Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell’assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.”*, cercando di focalizzarsi maggiormente sulla persona e non sulla malattia, ricordandoci che noi non dobbiamo curare la malattia ma la persona. Le cure palliative hanno anche l'obiettivo di accompagnare la persona alla morte, cercando di accogliere le sue volontà e bisogni. Dalle esperienze internazionali e nazionali più rilevanti, viene messo in evidenza che l'infermiere palliativista abbia necessità di una formazione diversificata rispetto alle diverse responsabilità che gli vengono richieste e alla complessità dell'assistenza, tenendo conto anche del numero delle persone assistite. Interventi utili che si possono mettere in atto riguardano l'ambiente: favorire una illuminazione adeguata, un ambiente tranquillo e un punto di riferimento familiare, dal momento che la presenza di un caregiver può risultare molto utile nel diminuire l'agitazione della persona assistita (Irene Salvetti, 2023). Il lavoro dell'infermiere però, non riguarda solo lo sviluppare un percorso assistenziale corretto, comunque molto importante per effettuare interventi adeguati e di valutazione di efficacia del trattamento, ma anche compiere gesti e far fronte a richieste non materiali ma morali, di conforto e dialogo. In particolare vi sono le competenze etiche, finalizzate alla comprensione del momento complesso ed un'assistenza attenta e globale senza giudicare. Per poter garantire un adeguato supporto e un'adeguata performance da parte dell'infermiere in cure di fine vita vi sono alcuni punti essenziali: l'idea del prendersi cura deve superare il concetto di intervento e trattamento terapeutico. Come obiettivo finale deve avere quello di essere presenti in modo attivo e promuovere la qualità di fine vita (Fnopi, Cure Palliative nella professione infermieristica, 2021) come citato, anche, dal Codice Deontologico degli Infermieri: *Art. 24 - Cura nel fine vita: “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto*

*ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto".*

#### **1.4 - Normativa legislativa deontologica sulle cure palliative e Dat (dati anticipati di trattamento)**

Le cure palliative, in Italia, sono regolamentate in modo chiaro dalla **legge n. 38 del 15 Marzo 2010**.

In particolare l'articolo 1 della legge dichiara le finalità:

*Comma 1. "La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore".*

*Comma 2. "È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), (...) al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo specifiche esigenze."*

*Comma 3. "Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali":*

- a) "Tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;*
- b) tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine;*
- c) adeguato sostegno sanitario e socio assistenziale della persona malata e della famiglia".*

La legge stessa specifica e dà una definizione di cure palliative: "*«cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici"*. Riguardo a ciò sottolineo che la stessa si pone come obiettivo quello di disporre, come diritto, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore ad ogni paziente che ne manifesti il bisogno. Specifica inoltre che "*devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero"* e dopo il trattamento di esso "*la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito"* (Legge n. 38 del 15 Marzo 2010).



**Il codice deontologico infermieristico** sottolinea il ruolo dell'infermiere nel rapporto con il paziente in fine vita e l'importanza delle cure palliative.

Di seguito gli articoli con maggiore rilevanza in tale ambito:

*“Art. 3 – Rispetto e non discriminazione*

*L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.*

*Art. 4 – Relazione di cura*

*Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.*

*Art. 15 – Informazioni sullo stato di salute*

*L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.*

*Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura*

*Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.*

*Art. 18 – Dolore*

*L'Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.*

*Art. 24 – Cura nel fine vita*

*L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.*

*Art. 25 – Volontà di limite agli interventi*

*L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa”.*

Codice deontologico delle professioni infermieristiche approvato dal Comitato Centrale della Federazione e dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 12 e 13 Aprile 2019.

**La legge n. 219 del 22 Dicembre 2017 invece, fa riferimento alle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".**

Art 1 comma 1: *“La presente Legge tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla Legge”.*

Art 1 comma 3: *“Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”.*

Art 1 comma 5: *“Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione*

*del trattamento. Ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”.*

L'articolo 4 specifica le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento): Art 4 comma 1: *“Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, denominata fiduciario che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”.*

Le DAT posso anche essere revocate, secondo la legge, in caso di urgenza-emergenza. Perché la revoca sia valida bisogna avvalersi di una registrazione, dichiarazione verbale raccolta o di due testimoni. Ricordiamo che le DAT vengono redatte nel momento in cui la persona si trova in uno stato di salute, in grado di intendere e volere e verranno messe in atto nel momento in cui sopraggiunga uno stato di incoscienza.

## CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI

### 2.1 - *Scopo dello studio*

#### 2.1.1 *Obiettivi:*

- Descrivere quali sono i bisogni del paziente terminale.
- Descrivere quali sono i bisogni del caregiver dei pazienti terminali.
- Descrivere quali sono le competenze che deve avere l'infermiere per affrontare tale percorso.

#### 2.1.2 - *Quesiti di ricerca:*

- Quali sono i bisogni del paziente?
- Quali sono le esigenze del caregiver dei pazienti terminali?
- Quali sono le competenze che deve avere l'infermiere per accompagnare il paziente nel suo ultimo viaggio?

### 2.2 - *Disegno dello studio:*

È stata condotta una revisione della letteratura, utilizzando la metodologia PIO (Popolazione/Problema, Intervento, Outcome /Risultato), come di seguito riportato:

#### *Quesito 1: Descrivere quali sono i bisogni del paziente terminale*

Popolazione	Pazienti terminali
Intervento	Assistenza infermieristica al paziente terminale
Outcome	Bisogni del paziente terminale

#### *Quesito 2: Quali sono le esigenze dei caregivers dei pazienti terminali?*

Popolazione	Caregivers di pazienti terminali
Intervento	Relazionarsi con il caregiver dei pazienti terminali
Outcome	Bisogni del caregiver dei pazienti terminali

*Quesito 3: Quali sono le competenze che deve avere l'infermiere per accompagnare il paziente nel suo ultimo viaggio?*

Popolazione	Infermieri a contatto con il fine vita
Intervento	Strategie e strumenti forniti all'infermiere
Outcome	Competenze nell'assistenza infermieristica nel fine vita

La ricerca è stata effettuata consultando la banca dati internazionale PubMed utilizzando le stringhe di ricerca per selezionare articoli pubblicati in lingua inglese, con disponibilità in full text.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca, combinate con gli operatori booleani “AND” e “OR” e appartenenti alla raccolta MeSH sono: needs, terminal patient, caregivers, and of life, death.

La visualizzazione di molti articoli full text è stata possibile grazie all'utilizzo di Proxy Docile, servizio offerto dalla Biblioteca Pinali dell'Università di Padova. Gli articoli selezionati derivano dai diagrammi di flusso (vedi allegati) e sono stati descritti in tabelle (vedi allegati)

La selezione degli studi è stata attuata e strutturata in 4 fasi, secondo il metodo PRISMA:

1. Identificazione degli studi tramite ricerca in banche dati.
2. Screening dei titoli e degli abstract degli articoli inclusi.
3. Valutazione dei full text per l'eleggibilità.
4. Lettura del full text degli articoli inclusi.

### ***2.3 - Limiti inseriti***

Durante la revisione della letteratura è stato applicato un criterio temporale dal 2019 al 2024 per la selezione degli articoli. Sono stati privilegiati articoli con accesso completo (full text) e quelli pubblicati in lingua inglese per garantire accessibilità e qualità.

#### ***2.4 - Criteri di inclusione***

- Popolazione dello studio composta da pazienti terminali di mezza età o superiore a 45 anni.
- Studi che siano coerenti con il quesito di ricerca, nazionali e internazionali.
- Studi in lingua inglese o italiana.
- Tipologia degli studi: revisione della letteratura (revisioni narrative, revisione sistematica) e studi osservazionali, che trattassero di cure palliative in pazienti terminali e caregivers e comunicazione nel fine vita.

#### ***2.5 - Criteri di esclusione***

- Studi composti da pazienti non terminali o pazienti pediatrici.
- Studi che non sono inerenti al quesito di ricerca.
- Articoli non disponibili in lingua Inglese e Italiana.

### CAPITOLO 3 - RISULTATI

Gli studi inclusi nella tesi sono 12: 5 revisioni di letteratura, 5 studi osservazionali e 2 revisioni sistematiche.

Al primo quesito di ricerca “*Descrivere quali sono i bisogni del paziente terminale?*” rispondono 4 articoli (vedi allegati 1-2).

La prima ricerca si focalizza sul percorso dei sintomi psicosociali di pazienti oncologici nel fine vita, che nell’arco di 6 mesi hanno ricevuto assistenza domiciliare. Lo studio evidenzia la presenza di ansia, depressione, solitudine, declino cognitivo e sociale, e disagio del caregiver. “*La regressione multivariata ha mostrato che sintomi fisici come dolore incontrollato, compromissione delle attività quotidiane indipendenti e un elevato livello di instabilità della salute peggioravano significativamente le probabilità di avere un sintomo psicosociale negli ultimi 3 mesi di vita*” (Hsien Seow et al., 2020).

In conclusione, lo studio sottolinea come nei malati oncologici in cura a domicilio, il percorso dei sintomi psicosociali sia peggiorato in prossimità della morte a causa dei sintomi fisici come per esempio il dolore incontrollato.

Nell’ambito del secondo studio osservazionale si è esaminato un gruppo di pazienti terminali che ricevono un servizio di assistenza palliativa domiciliare versus pazienti ospedalizzati. Al termine dello studio si è evidenziato nei pazienti deceduti in casa un significativo deterioramento dei problemi di sonno, di appetito e di respirazione, presentando un peggioramento del quadro clinico. Tuttavia in questi pazienti sono migliorati i problemi psicologici e spirituali. Nei pazienti ospedalizzati è risultato un miglioramento nel controllo del dolore. Le prestazioni fisiche sono comunque peggiorate in entrambi i gruppi ed è stato necessario un maggiore utilizzo delle risorse delle cure palliative (Pei-Jung Chang et al., 2023).

Rispetto alle cure nel fine vita dei pazienti oncologici, la revisione di “*Elham Akhlaghi et al., 2020*”, indica che dal 20 al 50% dei pazienti riceve un trattamento di chemioterapia con l’obiettivo di prolungarne e migliorarne le condizioni di vita.

I risultati hanno evidenziato che nella maggior parte dei casi, la somministrazione di farmaci chemioterapici a pazienti terminali riduce la qualità di vita degli stessi.

La qualità delle cure di fine vita è stata indagata anche nell’ambito di uno studio condotto in Norvegia da “*Marit Irene Tuen Hansen et al., 2020*” con lo scopo di esaminare i fattori che influenzano la qualità delle cure di fine vita di un paziente terminale, attraverso i caregivers di riferimento. Dalla ricerca, condotta sia attraverso questionari che con commenti a testo libero, è emerso che la dignità nel fine vita aumenta con una maggior attenzione verso i bisogni pratici, sia dei pazienti che dei caregivers. I pazienti

percepivano una minore attenuazione della sintomatologia in assenza di un buon coordinamento dei servizi di supporto assistenziale e competenza professionale. Anche la comunicazione non adeguata in merito al percorso di cura ha determinato maggior ansia e angoscia. Il supporto professionale, fornito dagli operatori sanitari, ha migliorato i vissuti dei pazienti terminali e delle loro famiglie nel percorso di accompagnamento al fine vita. Lo studio evidenzia come, nella cura dei pazienti oncologici in fine vita e dei loro familiari, è di fondamentale importanza individuare molteplici fattori che concorrono al benessere degli stessi: far fronte alle esigenze pratiche, affrontare le questioni organizzative, formare i membri dell'equipe ad una condotta professionale, adottare una comunicazione adeguata all'assistenza dei pazienti e dei familiari (Marit Irene Tuen Hansen et al., 2020).

Al secondo quesito di ricerca **“Quali sono le necessità del caregiver di pazienti terminali?”** rispondono 5 articoli (vedi allegati 3-4).

Il supporto dei caregivers al paziente nel suo fine vita, costituisce un elemento fondamentale per garantire allo stesso il massimo supporto psico-fisico.

Nella review di *“Sarah Benyo et al., 2022”* diverse ricerche hanno studiato la salute mentale dei caregivers di pazienti oncologici sottolineando che tra il 9% e il 57% di essi manifestano, a distanza di anni, stati di ansia e/o depressione clinicamente significativi. Le ricerche, inoltre, evidenziano una correlazione significativa tra la qualità di vita del paziente e quella del caregivers (Sarah Benyo et al., 2022).

I bisogni insoddisfatti, sia per i parenti che per i pazienti in fine vita, possono ridurre la qualità di vita e determinare un declino della salute del paziente stesso. Secondo i familiari i bisogni maggiormente insoddisfatti sono “la cura del paziente” e “problemi psicologici” senza una significativa differenza tra uomini e donne. Risulta importante, per i caregivers, essere a conoscenza e avere supporto rispetto all'evoluzione della salute futura del paziente e sul come affrontare tale situazione (Laurien Ham et al., 2024).

Nello studio osservazionale di *“Karlotta Schloesser et al., 2021”* in cui si è preso in considerazione un gruppo di parenti in lutto di persone decedute durante la pandemia del Sars-CoV2. Sono state valutate le esperienze rispetto alla possibilità di fare visita ai propri congiunti, confrontarsi con l'equipe medica e congedarsi con i propri familiari nel momento del fine vita. Si tratta di aspetti che svolgono un ruolo fondamentale anche nella successiva fase di elaborazione del lutto. Per questi motivi è auspicabile favorire e facilitare le visite dei parenti durante il fine vita, consentendo la vicinanza ed il contatto fisico. Questo momento può essere ulteriormente accompagnato dal supporto empatico dall'equipe sanitaria (Karlotta Schloesser et al., 2021).



Lo studio osservazionale di “*Julia G Burgdorf et al., 2021*” evidenzia la necessità di educazione e formazione specifiche per i familiari; in particolar modo si sottolinea l’importanza di saper gestire i farmaci da somministrare al paziente familiare e saper affrontare le modalità di cura e assistenza del proprio caro. In questo modo anche i pazienti ricoverati a domicilio possono avere una adeguata assistenza con una minore frequenza delle visite da parte dei professionisti (Julia G Burgdorf et al., 2021).

Un ulteriore aspetto per i caregivers di pazienti in fine vita in cura presso il proprio domicilio, è la possibilità di poter avere dei momenti di “tregua” dalla situazione di accudimento del familiare.

Dalla necessità comune di familiari e pazienti, di mettere in atto “l’invecchiamento sul posto”, durante il percorso di fine vita è possibile attuare dei servizi di sollievo per i caregivers. Stabilire una “tregua” per i familiari progettandone la durata, la modalità di realizzazione e i soggetti coinvolti, ne aumenta l’accessibilità, l’accettabilità, l’adeguatezza, la convenienza e disponibilità (Maude Viens et al., 2024).

Al terzo quesito di ricerca “***Quali sono le competenze che deve avere l’infermiere per accompagnare il paziente nel suo ultimo viaggio?***” rispondono 3 articoli (vedi allegati 5-6).

La prima review si pone come obiettivo quello di spiegare le esperienze vissute dagli studenti di infermieristica a contatto con pazienti terminali e le loro famiglie prima, durante e dopo questo percorso. Gli infermieri sono le figure sanitarie che in primo piano si prendono cura dei pazienti: questo studio è rivolto agli studenti che si sono sentiti impreparati ad affrontare questo delicato momento. Attraverso la comprensione del loro vissuto, si voleva capire quali competenze sono ritenute importanti nell’accompagnamento del fine vita. Lo studio ha rilevato che, nonostante la complessità di tale situazione, il prendersi cura di pazienti morenti e delle loro famiglie ha contribuito allo sviluppo e l’apprendimento professionale degli studenti stessi. Sarebbe quindi importante ampliare la teoria rispetto all’argomento delle cure nel fine vita, introducendo percorsi pratici utili a fornire una comprensione globale rispetto a questo delicato momento. Fornire ai futuri infermieri un supporto emotivo, garantisce una maggiore preparazione nell’affrontare il decesso del paziente e saper dare supporto adeguato a chi resta (Si Qi Yoong et al., 2023).

La revisione di “*Carola Walter et al., 2024*” relativa ai bisogni degli infermieri nelle cure di fine vita e come affrontarla, sottolinea la scarsa disponibilità di indagini in materia. Dopo aver condotto delle discussioni con gli infermieri che lavorano in ambito di cure palliative, è emerso che un processo affrettato e un supporto inadeguato al paziente

terminale e alla sua famiglia può rendere inefficace la terapia durante il fine vita. Tuttavia un approccio empatico, un'assistenza adeguata e una buona comunicazione può migliorare il processo di accompagnamento al fine vita (Carola Walter et al., 2024).

Lo studio di “Zahra Taheri-Ezbarami et al., 2024” intende dare una visione globale delle competenze principali che deve ottenere un infermiere per affrontare in modo ottimale il fine vita del paziente. Tale studio ha evidenziato che le abilità maggiormente accreditate che devono avere gli infermieri riguardano: abilità nella

comunicazione, principi sull'assistenza nel fine vita accompagnati da competenze in ambito psicosociale, spirituale, etico ed assistenza ai familiari anche nel post morte. Alla luce dei risultati ottenuti da questo studio sarebbe utile sviluppare dei programmi di formazione il più possibile completi per fornire insegnamenti agli infermieri, ciò al fine di fornire una adeguata assistenza al paziente e ai familiari in questo delicato addio (Zahra Taheri-Ezbarami 2024).

## **CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO**

### ***4.1 - Discussione e conclusioni***

L'obiettivo di questa tesi è quello di descrivere quali sono i bisogni del paziente terminale, i bisogni del caregiver dei pazienti terminali e le competenze che deve avere l'infermiere per affrontare tale percorso. Al fine di avere una visione il più completa possibile rispetto ai quesiti sopra specificati è stata condotta una revisione della letteratura, attraverso la consultazione di articoli scientifici, utilizzando studi pubblicati nell'arco temporale compreso tra il 2019 e il 2024.

Il percorso di fine vita è un momento estremamente delicato e ogni persona ha il diritto di affrontarlo nel modo che maggiormente rispecchia la sua volontà, la sua cultura e religione. Proprio perché si tratta di un percorso, è necessario pianificarlo prevedendo, in modo accurato, tutte le fasi che lo compongono e coinvolgendo tutti i soggetti che insieme al paziente terminale sono coinvolti. L'infermiere è una figura professionale che, insieme all'équipe medica si impegna a fornire assistenza al paziente in tutti i momenti di questo percorso attraverso l'acquisizione di molteplici competenze. Gli studi analizzati nell'ambito del primo quesito, evidenziano come l'accoglimento dei bisogni del paziente sia il passo fondamentale per iniziare un efficace percorso di fine vita. È importante che tale percorso sia personalizzato in base alle esigenze del paziente. Come dimostrato da numerosi studi, la risposta ai bisogni fisici come ad esempio il controllo del dolore, aumenta la qualità di fine vita e diminuisce la possibilità che si manifestino sintomi psicosociali. In questo ambito le cure palliative sono di fondamentale importanza nei diversi distretti di cura. Le necessità del paziente includono, inoltre, i bisogni di tipo psicologico, spirituale e sociale. Si evidenzia inoltre l'importanza di mantenere la propria dignità anche quando la consapevolezza di essa viene a mancare: in questo il paziente ci ricorda che prima di essere un malato, è una persona e come tale deve essere rispettato e assistito fino al momento della morte, come ci insegna la fondatrice dell'infermieristica moderna Florence Nightingale.

I pazienti percepiscono una migliore attenuazione della sintomatologia in presenza di un buon coordinamento dei servizi di supporto assistenziale e di competenza professionale. Anche un'adeguata comunicazione, in merito al percorso di cura, determina un miglioramento degli stati di ansia e angoscia nel paziente. Il supporto professionale fornito dagli operatori sanitari migliora i vissuti dei pazienti terminali e delle loro famiglie nel percorso di accompagnamento al fine vita.

Insieme alle necessità del paziente si manifestano i bisogni del caregiver di pazienti terminali, colui che si prende cura di chi ha bisogno, è importante far fronte anche i bisogni del caregiver poiché sottovalutare tali bisogni può avere delle ricadute sulla qualità di vita del paziente. Il caregiver costituisce un soggetto attivo in questo percorso ed ha la necessità di essere informato sulla diagnosi, la prognosi e la pianificazione del percorso che verrà intrapreso. Quindi anche il caregiver deve essere affiancato, educato e formato sul come prendersi cura dell'assistito al fine di diminuire le manifestazioni di ansia e depressione. La vicinanza con i propri familiari, il confronto con l'equipe sanitaria e avere la possibilità di congedarsi, ha un importante impatto nell'elaborazione del lutto. Tra le esigenze individuate, vi è il concetto di "tregua": stabilire una "tregua" per i familiari del paziente, determina un miglioramento nel vissuto del fine vita.

In questo percorso, la figura dell'infermiere può essere vista come l'anello di congiunzione tra l'equipe medica, il paziente e i caregivers. Gli studi presi in considerazione, partendo dalla raccolta delle esperienze vissute dagli infermieri a contatto con pazienti terminali e le loro famiglie prima, durante e dopo questo percorso, evidenziano che le abilità maggiormente accreditate che devono avere gli infermieri riguardano: abilità nella comunicazione, principi sull'assistenza nel fine vita, accompagnati da competenze in ambito psicosociale, spirituale, etico ed assistenza ai familiari anche nel post morte.

Il protocollo SPIKES, costituisce uno strumento che può agevolare il compito dell'infermiere nell'acquisizione di informazioni del paziente e dei suoi familiari e per l'implementazione di una strategia comunicativa efficace e di supporto nell'accompagnamento al fine vita.

#### ***4.2 - Proposte di miglioramento***

Alla luce dei risultati ottenuti da questa revisione sarebbe auspicabile sviluppare dei programmi di formazione il più possibile completi per agevolare l'acquisizione, negli infermieri, delle competenze indispensabili a fornire una adeguata assistenza al paziente e ai familiari nel momento dell'addio. Il Protocollo SPIKE potrebbe essere inserito nel programma di formazione dei futuri infermieri, al fine di poter fornire loro una metodologia di approccio al paziente terminale e ai suoi familiari e renderli più preparati nel gestire questo importante e complesso momento.

## SITOGRAFIA

Daniele Govi, (2012). Comunicare cattive notizie.

<https://bibliotecamedica.ausl.re.it/allegati/Corso%20mmg/comunicarecattivenotizie.pdf>

FNOPI, (2021). Cure Palliative nella professione infermieristica.

<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative/>

FNOPI, (2019). Nuovo codice deontologico delle professioni infermieristiche: i punti chiave.

<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>

IASP Announces Revised Definition of Pain - International Association for the study of Pain, (2020). Announces Revised Definition of Pain.

<https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Ilaria Battarin, Antonella G. Caruso, Stefania Di Mauro, Massimo Alberio, (2020).

Aver cura di chi si prende cura: l'impatto del Lutto nell'infermiere di pronto soccorso.

<https://www.infermiereonline.org/2020/11/14/aver-cura-di-chi-si-prende-cura/>

Irene Salvetti, (2023). Gestione del delirium in cure palliative.

<https://www.univadis.it/viewarticle/sicp-gestione-del-delirium-cure-palliative-2023a10009q4>.

Jef Adriaenssens, Veronique de Gucht, Stan Maes, (2012). The impact of traumatic events on emergency room nurses: findings from a questionnaire survey.

Josephine M Clayton 1, Phyllis N Butow, Martin H N Tattersall, (2005). The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15789363/>

Labelli E., Bertossi L. ET AL., (2011). Morte e morire: le emozioni vissute dagli infermieri in Pronto Soccorso.

Lee-Fay Low\*, Melvyn Yap and Henry Brodaty, (2011). A systematic review of different models of home and community care services for older persons

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21549010/>.

Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (G.U. n. 65 del 19 marzo 2010).

<https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>.

L. Martinsson, P-A Heedman, M Eriksson, B Tavelin, B Axelsson, (2015). Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25588878/>.

Ludovica Feliziani, (2021). Burnout tra gli infermieri: cause, impatto e strategie.

[Burnout tra gli infermieri: impatto e strategie efficaci | Serenis](#)

Maggie De Swardt, Rene Krause, Louis S. Jenkins, (2024). How to approach patients and families at the end of life.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11079358/>

Marco Vaccaretti, (2023). La morte dell'altro.

<https://www.nurse24.it/studenti/testimonianze-studenti-infermieri/la-morte-dell-altro.html>

Maurilio Pallassini, (2018). Il sentire empatico: prospettive e visioni. FNOPI

L'infermiere.

<https://www.infermiereonline.org/2018/12/12/il-sentire-empatico-prospettive-e-visioni/>

Ministero della Salute, (2015). Direzione Generale della Programmazione Sanitaria Ufficio III Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti I Modulo Elementi teorici della comunicazione.

[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2385\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2385_allegato.pdf)

Ministero della Salute, (2024). Anziani, Schillaci: “Importanti misure per promuovere invecchiamento attivo e in salute”.

[https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_4\\_1\\_1\\_stampa.jsp?id=6008](https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/news/p3_2_4_1_1_stampa.jsp?id=6008)

Ministero della Salute, (2013). I principi della legge del 15 Marzo 2010.

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge.](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Monica Vaccaretti, (2023). Competenze infermieristiche nelle DAT.

<https://www.nurse24.it/infermiere/formazione/competenze-infermieristiche-nelle-dat.html>

Monica Vaccaretti, (2023). Perché è difficile parlare del fine vita.

[https://www.nurse24.it/infermiere/attualita-infermieri/perche-difficile-parlare-di-fine-vita.html.](https://www.nurse24.it/infermiere/attualita-infermieri/perche-difficile-parlare-di-fine-vita.html)

Paola Arcadi, Michela Chiarlo, Marco Bobbio, (2021). Il tempo di relazione è tempo di cura: lo sguardo di Slow Medicine.

<https://www.infermiereonline.org/2022/01/30/il-tempo-di-relazione-e-tempo-di-cura-lo-sguardo-di-slow-medicine/>.

Pintaudi, S., Lo Giudice, E., Cefalù, S., (2010). Evoluzione del concetto di morte. In: Pintaudi, S., Rizzato, L. (eds) Il neuroleso grave. Springer, Milano.

[https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-88-470-1460-2\\_16](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-88-470-1460-2_16)

Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Gloger, Estela A. Beale and Andrzej P. Kudelka, (2017). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer.

The Oncologist, Volume 5, Issue 4, August 2000, Pages 302–311

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10964998/>.



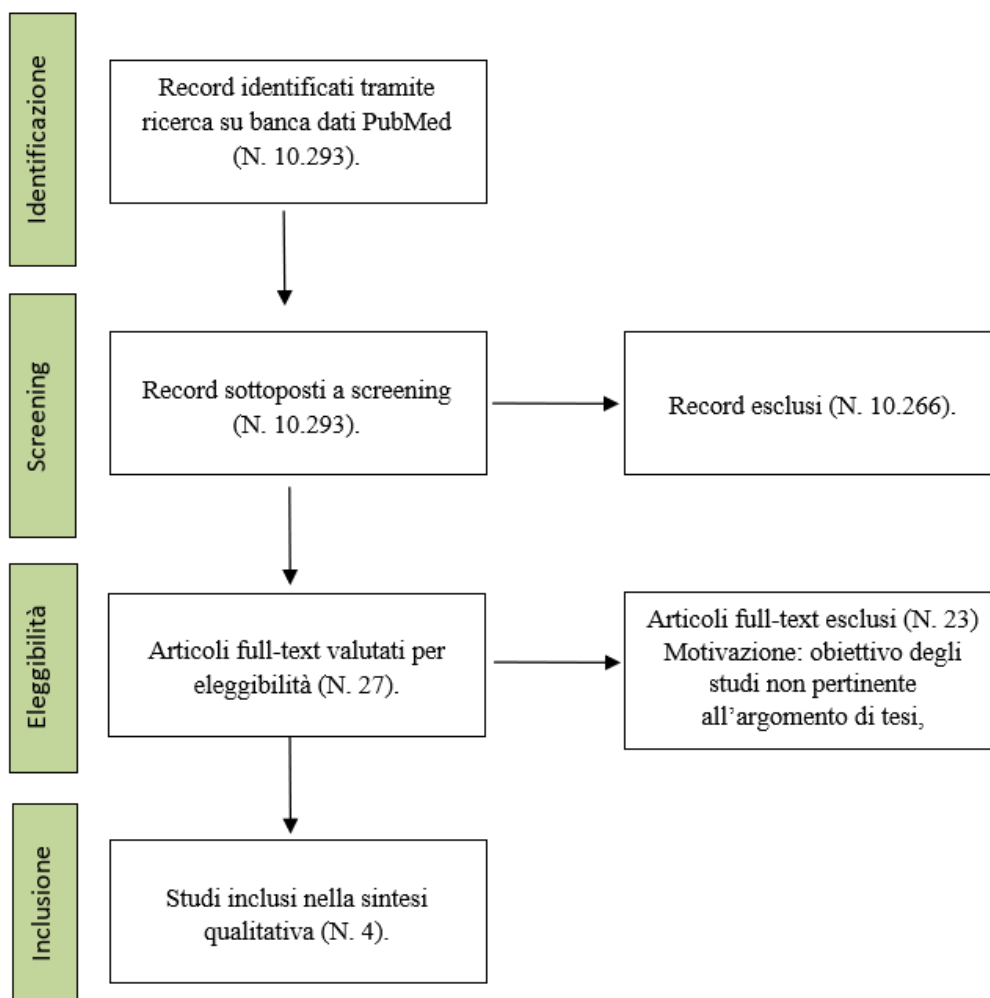


## ALLEGATO 1

### Quesito 1: “Quali sono i bisogni del paziente terminale?”.

Stringa di ricerca: Terminal patient and needs. Data della ricerca: 20/11/2024.

#### DIAGRAMMA DI FLUSSO



Gli studi inclusi nel primo quesito sono: 3 studi osservazionali e 1 revisione.

## ALLEGATO 2: Descrizione degli studi inclusi del quesito N. 1

### Studio 1

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	<p>Hsien Seow, Tara Stevens, Lisa C Barbera, Fred Burge, Kimberlyn McGrail, Kelvin K W Chan, Stuart J Peacock, Rinku Sutradhar, Dawn M Guthrie.</p> <p style="text-align: center;"><b>Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life.</b> 2020</p>
<b>Campione, disegno e setting</b>	<p>Observational population-based cohort study of cancer decedents who were receiving home care services between 2007 and 2014. Decedents had to have at least one home care assessment in the last 6 months of life for inclusion. Outcomes were the presence of psychosocial symptoms (i.e., anxiety, loneliness, depression, social decline, caregiver distress, and cognitive decline) at each week before death.</p>
<b>Obiettivo /i</b>	<p>Understanding the end-of-life psychosocial needs of cancer patients at home is a knowledge gap. This study describes the trajectory of psychosocial symptoms in the last 6 months of life among cancer decedents who were receiving home care.</p>
<b>Risultati</b>	<p>Our cohort included 27,295 unique cancer decedents (30,368 assessments), of which 58% died in hospital. Fifty-six percent were older than 74, and 47% were female. The prevalence of all symptoms increased approaching death, except loneliness. Social decline (48%–78%) was the most prevalent psychosocial symptom, though loneliness was reported in less than 10% of the cohort. Caregiver distress rose over time from 15%–27%. A third of the cohort reported issues with cognitive impairment. Multivariate regression showed that physical symptoms such as uncontrolled pain, impairment in independent activities of daily living, and a high level of health instability all significantly worsened the odds of having a psychosocial symptom in the last 3 months of life.</p>
<b>Discussione e conclusioni</b>	<p>In this large home care cancer cohort, trajectories of psychosocial symptoms worsened close to death. Physical symptoms, such as uncontrolled pain, were associated with having worse psychosocial symptoms at end of life.</p>

### Studio 2

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	<p>Pei-Jung Chang, Cheng-Fu Lin, Ya-Huei Juang, Jui-Yu Chiu, Lung-Chun Lee, Shih-Yi Lin, Yu-Hui Huang</p> <p style="text-align: center;"><b>Death place and palliative outcome indicators in patients under palliative home care service: an observational study</b> 2023</p>
<b>Campione, disegno e setting</b>	<p>The patients who were admitted to a palliative home care service at a hospital-affiliated home health care agency were consecutively enrolled between March 1, 2021 and March 31, 2022. During the period of care,</p>

	the instruments of the palliative care outcomes collaboration was used to assess patients in each home visit twice a week, including symptom assessment scale, palliative care problem severity score, Australia-modified Karnofsky performance status, resource utilization groups-activities of daily living, and palliative care phase.
<b>Obiettivo /i</b>	Dying at home accompanied by loved-ones is regarded favorably and brings good luck in Taiwan. This study aimed to examine the relevant factors affecting whether an individual dies at home or not in a group of terminal patients receiving palliative home care service.
<b>Risultati</b>	There were 56 participants (53.6% female) with a median age of 73.0 years (interquartile range (IQR) 61.3-80.3 y/o), of whom 51 (91.1%) patients were diagnosed with cancer and 49 (96.1%) had metastasis. The number of home visits was 3.5 (IQR 2.0-5.0) and the average number of days under palliative home care service was 31 (IQR 16.3-51.5) before their death. After the end of the study, there was a significant deterioration of sleeping, appetite, and breathing problems in the home-death group, and appetite problems in the non-home death patients. However, physician-reported psychological/spiritual problems improved in the home-death group, and pain improved in the non-home death patients. Physical performance deteriorated in both groups, and more resource utilization of palliative care was needed. The 44 patients who died at home had greater cancer disease severity, fewer admissions, and the proportion of families desiring a home death for the patient was higher.
<b>Discussione e conclusioni</b>	Although the differences in palliative outcome indicators were minor between patients who died at home and those who died in the hospital, understanding the determinants and change of indicators after palliative care service at different death places may be helpful for improving the quality of end-of-life care.

### Studio 3

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	Elham Akhlaghi, Rebecca H Lehto, Mohsen Torabikhah, Hamid Sharif Nia, Ahmad Taheri, Ehsan Zaboli, Ameneh Yaghoobzadeh  <b>Chemotherapy use and quality of life in cancer patients at the end of life: an integrative review</b>  2020
<b>Campione, disegno e setting</b>	Published research from January 2010 to December 2019 was reviewed using PRISMA guidelines using PubMed, Proquest, ISI web of science, Science Direct, and Scopus databases. MeSH keywords including quality of life, health related quality of life, cancer chemotherapy, drug therapy, end of life care, palliative care, palliative therapy, and palliative treatment.
<b>Obiettivo /i</b>	The purpose of this review was to evaluate the state of the science relative to use of palliative chemotherapy and maintenance of quality of life in patients with advanced cancer who were at end of life.

<b>Risultati</b>	13 studies were evaluated based on inclusion criteria. Most of these studies identified that reduced quality of life was associated with receipt of palliative chemotherapy in patients with advanced cancer at the end of life.
<b>Discussione e conclusioni</b>	Studies have primarily been conducted in European and American countries. Cultural background of patients may impact quality of life at end of life. More research is needed in developing countries including Mideastern and Asian countries.

#### Studio 4

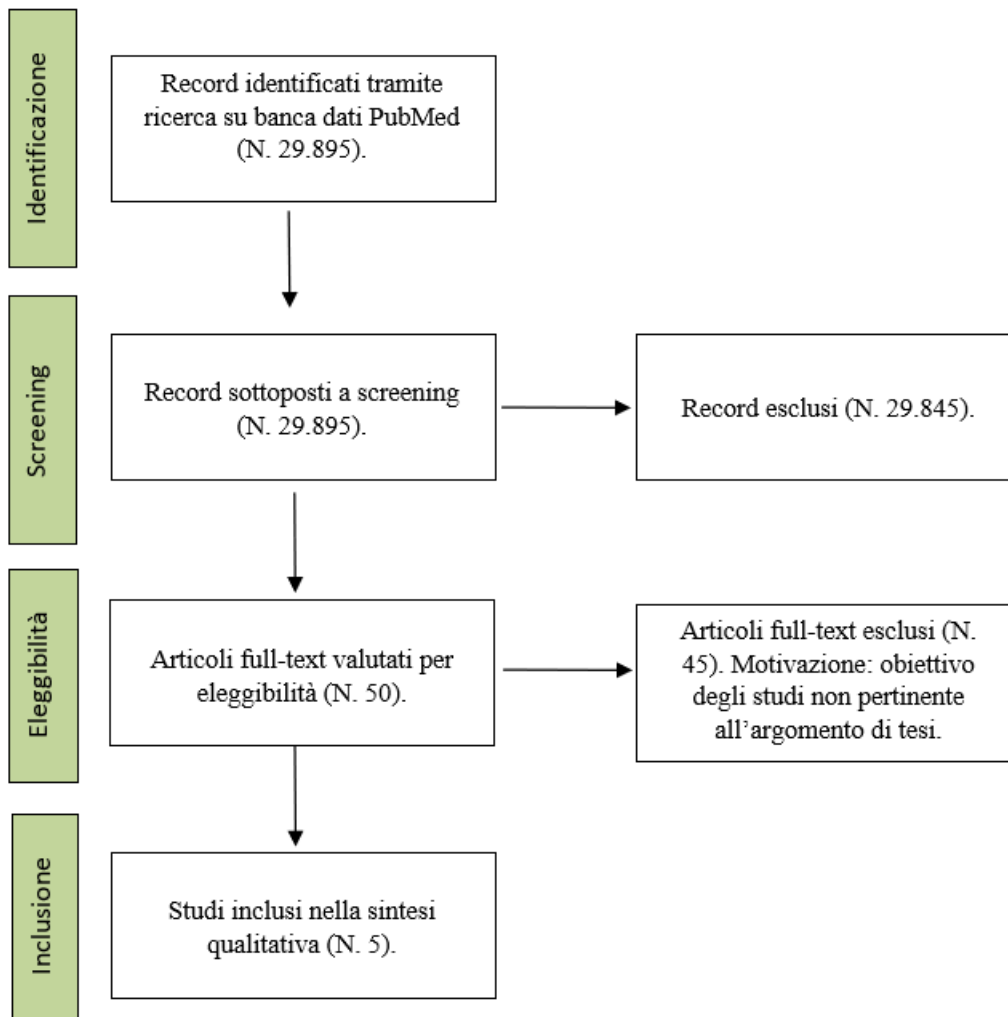
<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	<p>Marit Irene Tuen Hansen, Dagny Faksvåg Haugen, Katrin Ruth Sigurdardottir, Anne Kvikstad, Catriona R Mayland, Margrethe Aase Schaufel; ERANet-LAC CODE project group</p> <p><b>Factors affecting quality of end-of-life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE survey in Norway</b></p> <p>2020</p>
<b>Campione, disegno e setting</b>	194 relatives of cancer patients dying in seven Norwegian hospitals completed the i-CODE questionnaire 6-8 weeks after bereavement; recruitment period 14 months; response rate 58%. Responders were similar to non-responders in terms of demographic details. 104 participants (58% spouse/partner) added free text comments, which were analysed by systematic text condensation.
<b>Obiettivo /i</b>	The aim of this sub study was to explore which factors improve or reduce quality of end-of-life (EOL) care from Norwegian relatives' point of view, as expressed in free text comments.
<b>Risultati</b>	Of the 104 comments, 45% contained negative descriptions, 27% positive and 23% mixed. 78% described previous experiences, whereas 22% alluded to the last 2 days of life. 64% of the comments represented medical/surgical/oncological wards and 36% palliative care units. Four main categories were developed from the free text comments: 1) Participants described how attentive care towards the practical needs of patients and relatives promoted dignity at the end of life, which could easily be lost when this awareness was missing. 2) They experienced that lack of staff, care continuity, professional competence or healthcare service coordination caused uncertainty and poor symptom alleviation. 3) Inadequate information to patient and family members generated unpredictable and distressing final illness trajectories. 4) Availability and professional support from healthcare providers created safety and enhanced coping in a difficult situation.
<b>Discussione e conclusioni</b>	Our findings suggest that hospitals caring for cancer patients at the end of life and their relatives, should systematically identify and attend to practical needs, as well as address important organizational issues. Education of staff members ought to emphasize how professional conduct and communication fundamentally affect patient care and relatives' coping.

### ALLEGATO 3

#### Quesito 2: “Quali sono le necessità dei caregivers di pazienti terminali?”.

Stringa di ricerca: Needs and caregivers. Data della ricerca: 26/11/2024.

#### DIAGRAMMA DI FLUSSO



Gli studi inclusi nel secondo quesito sono: 2 revisioni della letteratura, 2 studi osservazionali e 1 revisione sistematica.

## ALLEGATO 4: Descrizione degli studi inclusi del quesito N. 2

### Studio 1

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	<p>Maude Viens, Alexandra Éthier, Véronique Provenche, Annie Carrier</p> <p style="text-align: center;"><b>WHO, WHEN, HOW: a scoping review on flexible at-home respite for informal caregivers of older adults</b> 2024</p>
<b>Campione, disegno e setting</b>	<p>To map the literature around the characteristics of flexible at-home respite for informal caregivers of older adults, a scoping study was conducted. Qualitative data from the review was analyzed using content analysis. The characterization of flexible at-home respite was built on three dimensions: WHO, WHEN and HOW. To triangulate the scoping results, an online questionnaire was distributed to homecare providers and informal caregivers of older adults.</p>
<b>Obiettivo /i</b>	<p>As the world population is aging, considerable efforts need to be put towards developing and maintaining evidenced-based care for older adults. Respite services are part of the selection of homecare offered to informal caregivers. Although current best practices around respite are rooted in person centeredness, there is no integrated synthesis of its flexible components. Such a synthesis could offer a better understanding of key characteristics of flexible respite and, as such, support its implementation and use.</p>
<b>Risultati</b>	<p>A total of 42 documents were included in the review. The questionnaire was completed by 105 participants. The results summarize the characteristics of flexible at-home respite found in the literature. Flexibility in respite can be understood through three dimensions: (1) WHO is tendering it, (2) WHEN it is tendered and (3) HOW it is tendered. Firstly, human resources (WHO) must be compatible with the homecare sector as well as being trained and qualified to offer respite to informal caregivers of older adults. Secondly, flexible respite includes considerations of time, duration, frequency, and predictability (WHEN). Lastly, flexible at-home respite exhibits approachability, appropriateness, affordability, availability, and acceptability (HOW). Overall, flexible at-home respite adjusts to the needs of the informal caregiver and care recipient in terms of WHO, WHEN, and HOW.</p>
<b>Discussione e conclusioni</b>	<p>This review is a step towards a more precise definition of flexible at-home respite. Flexibility of homecare, in particular respite, must be considered when designing, implementing and evaluating services.</p>

### Studio 2

<p><b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b></p>	<p>Sarah Benyo, Chandat Phan, Neerav Goyal</p> <p><b>Health and Well-Being Needs Among Head and Neck Cancer Caregivers - A Systematic Review</b></p> <p>2022</p>
<p><b>Campione, disegno e setting</b></p>	<p>Independent database searches were conducted to identify articles describing HNC caregiver health and healthcare utilization. Search terms included key synonyms for head and neck cancer, caregiver, psychological stress, anxiety, depression, mental health service, and delivery of healthcare in the title/abstract ct.</p>
<p><b>Obiettivo /i</b></p>	<p>This review provides a summary of the current understanding of the health and well-being of the head and neck cancer (HNC) caregiver. Our goal is to understand the healthcare needs required by the caregivers of our oncologic patients, which may ultimately influence quality of care and support that cancer patients require during treatment and recovery.</p>
<p><b>Risultati</b></p>	<p>After following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Protocol, a total of 21 studies were included. Among the 21 studies in the review, a total of 1745 caregivers were included. The average age was 57 years, the majority were female (58%-100%), and spouses/partners of the patients (77%). The literature demonstrates significant anxiety, depression, post-traumatic stress disorder (PTSD), and physical health decline in addition to multifaceted unmet physical and mental health needs among HNC caregivers.</p>
<p><b>Discussione e conclusioni</b></p>	<p>There is no standard for examining HNC caregiver healthcare needs, while there is evidence of increased healthcare utilization. The literature is limited regarding medical burdens faced by caregivers. Future research is needed to assess the physical health and comorbidities of HNC caregivers and their engagement with the healthcare system to guide further implementation of support models to address the needs of this population.</p>

**Studio 3**

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	Julia G Burgdorf, Elisabetta A. Stuart, Alicia I Arbaje, Jennifer L Wolff.  <b>Family Caregiver Training Needs and Medicare Home Health Visit</b>  2021
<b>Campione, disegno e setting</b>	The objective of this study was to assess how family caregiver training needs affect the number and type of home health visits received.
<b>Obiettivo /i</b>	A total of 1217 (weighted n=5,870,905) National Health and Aging Trends Study participants receiving Medicare-funded home health between 2011 and 2016. Observational study using linked National Health and Aging Trends Study (NHATS), Outcomes and Assessment Information Set (OASIS), and Medicare claims data. Propensity score adjusted, multivariable logistic, and negative binomial regressions model the relationship between caregivers' training needs and number/type of home health visits.
<b>Risultati</b>	Receipt of nursing visits was more likely when family caregivers had medication management [adjusted odds ratio (aOR): 3.03; 95% confidence interval (CI): 1.06, 8.68] or household chore training needs (aOR: 3.38; 95% CI: 1.33, 8.59). Receipt of therapy visits was more likely when caregivers had self-care training needs (aOR: 1.70; 95% CI: 1.01, 2.86). Receipt of aide visits was more likely when caregivers had household chore (aOR: 3.54; 95% CI: 1.82, 6.92) or self-care training needs (aOR: 2.12; 95% CI: 1.11, 4.05). Medication management training needs were associated with receiving an additional 1.06 (95% CI: 0.11, 2.01) nursing visits, and household chores training needs were associated with an additional 3.24 total (95% CI: 0.21, 6.28) and 1.32 aide visits (95% CI: 0.36, 2.27).
<b>Discussione e conclusioni</b>	Family caregivers' activity-specific training needs may affect home health visit utilization.



#### Studio 4

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	<p>Karlotta Schloesser, Steffen T Simon, Berenike Pauli, Raymond Voltz, Norma Jung, Charlotte Leisse, Agnes van der Heide, Ida J Korfage, Anna Pralong, Claudia Bausewein, Melanie Joshi, Giulia Strupp; per PallPan e lo studio CO-LIVE</p> <p><b>"Saying goodbye all alone with no close support was difficult"- Dying during the COVID-19 pandemic: an online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection</b></p> <p>2021</p>
<b>Campione, disegno e setting</b>	<p>An open observational post-bereavement online survey with free text options was conducted with 81 bereaved relatives from people who died during the pandemic in Germany, with and without SARS-CoV2 diagnosis.</p>
<b>Obiettivo /i</b>	<p>The study aims to describe the experiences of bereaved relatives of patients who died during the SARS-CoV2 pandemic, regardless of whether patients were infected with SARS-CoV2 or not. As part of this, experiences related to patients' end-of-life care, saying goodbye, visiting restrictions and communication with the healthcare team were assessed.</p>
<b>Risultati</b>	<p>67/81 of the bereaved relatives were female, with a mean age of 57.2 years. 50/81 decedents were women, with a mean age of 82.4 years. The main underlying diseases causing death were cardiovascular diseases or cancer. Only 7/81 of the patients were infected with SARS-CoV2. 58/81 of the relatives felt burdened by the visiting restrictions and 60/81 suffered from pandemic-related stress. 10 of the patients died alone due to visiting restrictions. The burden for relatives in the hospital setting was higher compared to relatives of patients who died at home. 45/81 and 44/81 relatives respectively reported that physicians and nurses had time to discuss the patient's condition. Nevertheless, relatives reported a lack of proactive communication from the healthcare professionals.</p>
<b>Discussione e conclusioni</b>	<p>Visits of relatives play a major role in the care of the dying and have an impact on the bereavement of relatives. Visits must be facilitated, allowing physical contact. Additionally, virtual contact with the patients and open, empathetic communication on the part of healthcare professionals is needed.</p>

Studio 5

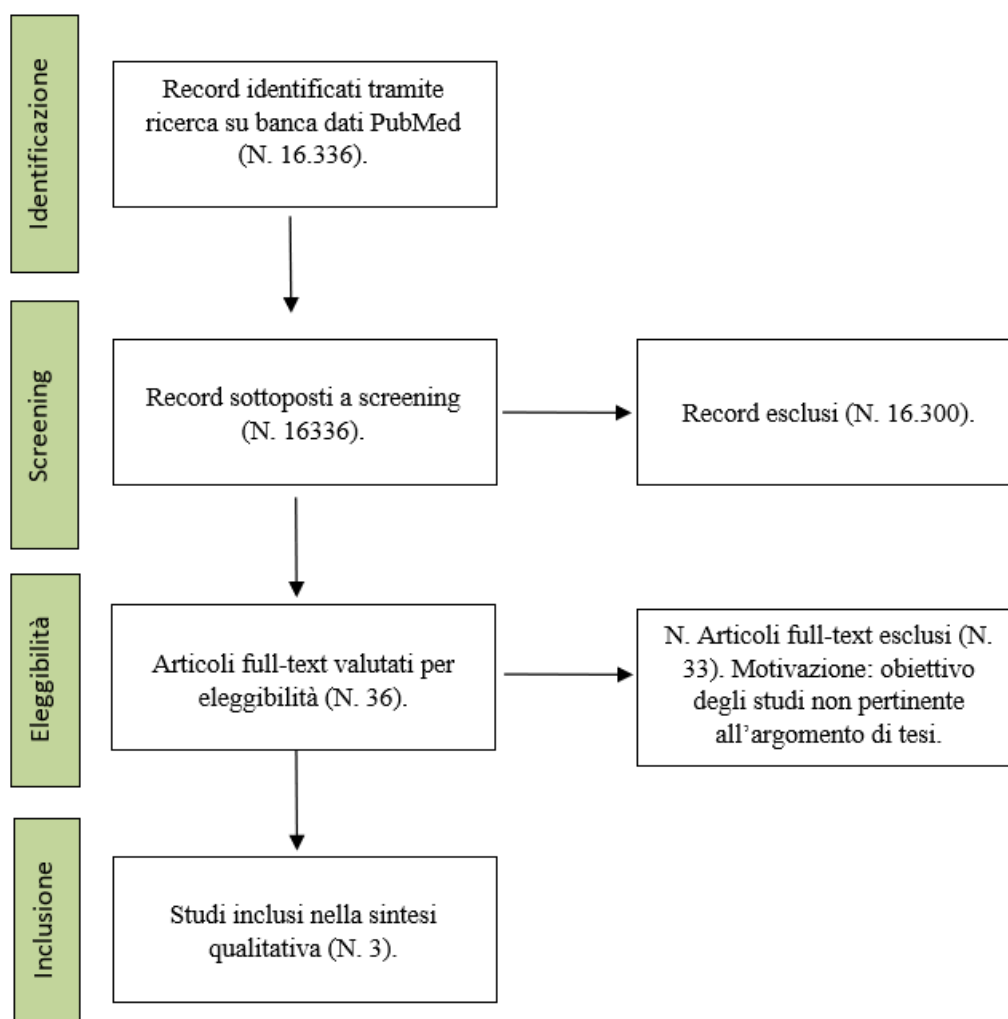
<p><b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b></p>	<p>Laurien Ham, Heidi P Fransen, Alexander de Graeff, Mathijs P Hendriks, Wouter K de Jong, Jeroen Kloover, Evelien Kuip, Caroline Mandigers, Dirkje Sommeijer, Lonneke van de Poll, Natasja Raijmakers, Lia van Zuylen.</p> <p><b>Relatives' Unmet Needs in the Last Year of Life of Patients with Advanced Cancer: Results of a Dutch Prospective, Longitudinal Study (eQuiPe)</b></p> <p>2025</p>
<p><b>Campione, disegno e setting</b></p>	<p>Relatives of patients with advanced cancer in the Netherlands were included in a prospective, longitudinal, observational study. Relatives' unmet needs were measured every 3 months with an adapted version of the Problems and Needs in Palliative Care (PNPC) questionnaire Caregiver form (44 items, 12 domains). Questionnaires completed in the patients' last year of life were analyzed. Change of unmet needs in the last year, and differences in unmet needs by gender and type of relationship were analyzed.</p>
<p><b>Obiettivo /i</b></p>	<p>Unmet needs of relatives of patients with advanced cancer not only reduce their own health-related quality of life, but may also negatively affect patients' health outcomes. The aim of this study was to assess changes in relatives' unmet needs of patients with advanced cancer in the last year of life and to identify differences in unmet needs by gender and type of relationship.</p>
<p><b>Risultati</b></p>	<p>A total of 409 relatives were included with a median of 4 unmet needs in the patient's last year. Unmet needs were most prevalent at all time points during the last year in the domains "caring for the patient" (highest need = 35%) and "psychological issues" (highest need = 40%). The number of unmet needs of relatives did not change significantly during the last year of life (P=.807). There were no significant differences in the number of unmet needs between male and female partners and between partners and other relatives.</p>
<p><b>Discussione e conclusioni</b></p>	<p>The most unmet needs for relatives were in the domains "caring for the patient" and "psychological issues." Professional support should focus on these items. Within these domains, it seems especially important that relatives get more knowledge and support about what scenarios to expect and how to deal with them.</p>

## ALLEGATO 5

**Quesito 3: “Quali sono le competenze che deve avere l’infermiere per accompagnare il paziente nel suo ultimo viaggio?”.**

Stringa di ricerca: Nurse and death. Data della ricerca: 30/11/2024.

### DIAGRAMMA DI FLUSSO



Gli studi inclusi nel terzo quesito sono: 2 revisioni di letteratura, 1 revisione sistematica.

## ALLEGATO 6: Descrizione degli studi inclusi del quesito N.º 3

### Studio 1

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	Carola Walter, Katharina Lex <b>Palliative (farewell) culture in shared housing arrangements: The perspective of everyday nursing practice</b> 2024
<b>Campione, disegno e setting</b>	In this study two group discussions were conducted with nurses and nursing assistants working in SHA. Data were analyzed using the documentary method, with the aim of working out the professional orientation framework concerning a collective palliative culture.
<b>Obiettivo /i</b>	Shared housing arrangements (SHA) are alternatives to long-term care facilities for care-dependent people. The collective perspective of nursing professionals working in SHA in dealing with death and dying is missing in recent studies. This study aimed to investigate the perspective of professionals concerning a palliative (farewell) culture in SHA.
<b>Risultati</b>	Nurses enable a palliative (farewell) culture. This leads to the fact that hospice services are not used in these SHA. The distance to relatives as well as a short dying process or incomplete dying support can make a successful palliative culture difficult. Depending on the conscious assumption of responsibility for a palliative culture in the nursing concept of SHA, death and dying are discussed at an early stage with the relatives and care-dependent people.
<b>Discussione e conclusioni</b>	The constantly progressing palliative culture in SHA is based on nurses' experiences, general practitioners (GP) and relatives. The family carers' role is ambiguous. If they do what they are supposed to do from the professional nurses' point of view and are closely connected to the nurses, they are viewed positively and as enablers of a palliative culture. If family carers' responsibilities are not communicated and they are not in close contact with professional nurses, they are viewed as opponents of a palliative culture. The GPs are seen as enablers of a palliative culture in both discussions. A timely discussion on what might happen in the end of life phase, formalized or not, helps all involved groups to be prepared.

## Studio 2

<p><b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b></p>	<p>Si Qi Yoong, Wenru Wang, Alvin Chuen Wei Seah, Nivetha Kumar, Joanne Oon Nee Gan, Laura Tham Schmidt, Yanjuan Lin, Hui Zhang.  <b>Nursing students' experiences with patient death and palliative and end-of-life care: A systematic review and meta-synthesis.</b>  2023</p>
<p><b>Campione, disegno e setting</b></p>	<p>A qualitative systematic review and meta-synthesis METHODS: PubMed, Embase, CINAHL, PsycINFO, ProQuest and Google Scholar were searched for peer-reviewed articles and theses/dissertations published between 1 January 2012-25 Feb 2023. Qualitative studies of any design reporting nursing students' experiences of patient death, caring for patients under palliative care, at end-of-life, or with time-limiting diseases in clinical settings in English were included. Study quality was evaluated using the Critical Appraisal Skills Programme tool. Data were synthesised using Sandelowski and Barroso's 2-step framework through a meta-summary using thematic analysis, which were then integrated into meta-syntheses using an event timeline.</p>
<p><b>Obiettivo /i</b></p>	<p>Nurses are pivotal in caring for dying patients and families. It has been reported that nursing students feel unprepared in caring for dying patients and handling patient death. Understanding their experiences would better inform how palliative care education can be improved and how students can be better supported in clinical settings.</p>
<p><b>Risultati</b></p>	<p>The review included 71 studies from 26 countries (n = 1586 nursing students). The meta-summary contained 8 themes and 23 subthemes: (1) Communication experience with patients and families, (2) Satisfaction with care provided to patients and families, (3) Impact of the COVID-19 pandemic on death and dying, (4) Perceptions of death and dying, (5) Impact of death, (6) Nursing education on palliative end-of-life care, (7) Support systems and coping methods, (8) Learning outcomes. The meta-synthesis depicted nursing students' experiences before, during and after encountering dying patients, families and patient death. Suggestions for nursing faculty and clinical staff on how they could equip students with necessary skills and knowledge and support them in clinical settings were also provided.</p>
<p><b>Discussione e conclusioni</b></p>	<p>While caring for dying patients and families was beneficial to nursing students' learning and professional development, they encountered many challenges. Governments, clinical and academic nursing leaders must prioritise the integration of palliative care content into the curricula across nursing schools in face of increasing palliative and end-of-life care needs in patients. Nursing schools should ensure that students are adequately prepared by designing culturally and socioeconomically relevant curricula,</p>

	integrating theoretical and experiential learning and offering students a thorough understanding of palliative and end-of-life care. Clinical staff and nursing instructors should support students emotionally and guide them in patient care.
--	---

### Studio 3

<b>Autore/i, titoli ed anno di pubblicazione</b>	Zahra Taheri-Ezbarami, Fateme Jafaraghaee, Ali Karimian Sighlani, Seyed Kazem Mousavi  <b>Core components of end-of-life care in nursing education programs: a scoping review 2024</b>
<b>Campione, disegno e setting</b>	This study was a scoping review conducted with the Arksey and O'Malley methodology updated by Peters et al. First, a search was made in WoS, ProQuest, Scopus, PubMed, Science Direct, Research Gate, and Google Scholar databases to find studies about end-of-life care education programs. Then, the screening of the found studies was done in four stages, and the final articles were selected based on the inclusion and exclusion criteria of the studies. Due to the nature of the research, editorials, letters, and commentaries were excluded. The screening steps are shown in the PRISMA-ScR diagram.
<b>Obiettivo /i</b>	So far, there have been many studies on end-of-life nursing care education around the world, and in many cases, according to the cultural, social, and spiritual contexts of each country, the results have been different. The present study intends to gain general insight into the main components of end-of-life care in nursing education programs by reviewing scientific texts and the results of investigations.
<b>Risultati</b>	23 articles related to end-of-life care education programs were reviewed. The studies included eleven descriptive and cross-sectional studies, two qualitative studies, eight interventional studies, one concept analysis article, and one longitudinal study. By summarizing the data from the studies, six themes were obtained as the main components of end-of-life care education: principles of end-of-life care, communication skills, physical considerations, psychosocial and spiritual considerations, ethical considerations, and after-death care.
<b>Discussione e conclusioni</b>	End-of-life care is one of the most challenging nursing care in the world. Since many nurses are not prepared to provide such care, the information obtained from this review can help nursing education and treatment managers develop more comprehensive training programs to improve the quality of end-of-life care.

## RINGRAZIAMENTI

Al termine di questo percorso, tra momenti di difficoltà e obiettivi raggiunti con tanta gioia, vorrei ringraziare la mia relatrice, la quale mi ha accompagnato e visto crescere durante questo viaggio, per essere stata fonte di aiuto, di ascolto e condivisione ma soprattutto di ispirazione per me.

Grazie alla mia famiglia per essere un porto sicuro, per avermi insegnato cos'è la gioia e l'amore incondizionato.

Grazie Terry per essere un'amica sempre presente.

Grazie Elisa per sostenermi e accompagnarmi nella gioia e nelle difficoltà, sarai per sempre speciale.

E in fine alla zia, un ringraziamento speciale. Sei cresciuta insieme a me, sei stata una compagna di giochi, di vita e ora di questo prezioso traguardo.

Grazie zia Baby.