



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Medicina
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

LA CURA DEL CAREGIVER DELLA PERSONA IN FASE FINALE DI VITA

Relatore: Prof. Turrin Alessandra

Laureando: Tonel Carlo
(matricola n.: 1228412)

Anno Accademico 2021-2022



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Medicina
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

LA CURA DEL CAREGIVER DELLA PERSONA IN FASE FINALE DI VITA

Relatore: Prof. Turrin Alessandra

Laureando: Tonel Carlo
(matricola n.: 1228412)

Anno Accademico 2021-2022

ABSTRACT

Introduzione

I *caregiver* hanno da sempre rivestito un ruolo importante negli esiti di salute delle persone che assistono. Siano essi *caregiver* familiari o professionali.

Lo stress a cui queste persone sono sottoposte è notevole, così come rilevanti sono le competenze necessarie visto l'evolversi e il complicarsi degli equilibri di malattia oggi presenti.

L'infermiere, attraverso le sue competenze e capacità, ha un ruolo chiave nell'educazione, formazione e coordinamento di questi e deve sempre più sapersi ben relazionare con loro nell'ottica di creare un clima di rispetto e collaborazione che porti a fruttuosi risultati di salute per la persona assistita.

Il sostegno ai caregivers e la promozione della loro salute fa parte della presa in carico di cui l'infermiere è regista.

La scelta del termine "cura" riflette il valore che si vuole riconoscere ed evidenziare per quanto riguarda la figura dell'infermiere. Curare chi si assiste (il *caregiver*, in questo caso) è l'anima dell'agire infermieristico.

Obiettivo

L'obiettivo di questo lavoro è comprendere, attraverso un'analisi della letteratura, quali sono i bisogni dei caregivers informali della persona in fase finale di vita.

Definire il ruolo dell'infermiere in termini di presa in carico dei *caregiver* informali: quali risorse deve attivare e quali equilibri è tenuto a preservare.

Quali possibilità d'azione possono essere considerate per garantire la salute psicofisica del *caregiver*.

Va considerato inoltre che l'infermiere ha un preciso dovere deontologico, come definiti agli articoli 4 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche che recita che "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.” ed articolo 24 il quale recita che “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”.

Materiali e metodi

L’esecuzione della ricerca bibliografica è stata eseguita consultando le banche dati virtuali quali Pubmed, Ebsco, Pinali e siti internet. Le parole chiave che sono state utilizzate sono: *Caregiver*, *end of life*, *nursing intervention*, *caregiver needs*. (Traduzione italiana: “*caregiver*”, fine vita, interventi infermieristici, bisogni del *caregiver*). Sono stati presi in esame gli articoli pubblicati tra il 2000 e il 2022. La popolazione considerata è stata quella dei *caregiver* informali. 71 gli articoli ritenuti più idonei con particolare focus su 12 di cui è stata eseguita anche tabellatura.

La domanda di ricerca è stata:

Quali sono i bisogni dei *caregiver* informali di una persona a fine vita che possono essere presi in carico dall’infermiere?

P: *caregiver* informali di persone a fine vita

I: analisi dei bisogni dei *caregiver* informali

C:

O: benessere del *caregiver*

Risultati

I risultati della revisione mettono in evidenza come il benessere del caregiver possa essere preservato attraverso la soddisfazione delle necessità emerse dalla letteratura e nello specifico l'informazione circa i propri diritti, le risorse a disposizione, le opzioni di scelta e la conoscenza di cosa implica la malattia dell'assistito.

Fondamentale una corretta formazione circa le manovre assistenziali richieste e l'assicurarsi che il *caregiver* sia in grado di metterle in pratica. Ascolto attivo e personalizzazione dell'assistenza, discussione sul tema della morte, sugli aspetti negativi e positivi del *caregiving*.

Conclusioni

L'infermiere che si occupa del caregiver di una persona in fase finale di vita deve farsi carico dei suoi bisogni attraverso la soddisfazione delle sue necessità di informazione, supporto, educazione, considerando anche gli aspetti culturali. Si devono fornire opzioni di scelta, informazioni circa le pratiche assistenziali da mettere in pratica, informazioni circa il supporto a disposizione. Non ultimo è raccomandato educare il caregiver a seguire gli accorgimenti relativi ai momenti di pausa dall'attività di "badante", l'accettare l'eventuale aiuto a disposizione, acquisire consapevolezza del processo di morte, puntando ad una corretta elaborazione del lutto e gestione dello stress dovuto al ruolo rivestito, anche grazie al sostegno sociale e spirituale se richiesto.

Una proficua collaborazione, formazione ed educazione garantisce l'efficacia sia del percorso assistenziale che della conservazione della salute psicofisica del caregiver.

ABSTRACT

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: Il problema	5
1.1 CAREGIVER INFORMALE: definizione ed inquadramento.	5
1.2 SOCIETA' D'AZIONE	8
1.3 LE CURE PALLIATIVE	9
CAPITOLO 2: materiali e metodi	11
2.1 PAROLE CHIAVE	11
2.2 QUESITO DI RICERCA	11
2.3 FONTI DEI DATI	11
2.4 CRITERI DI SELEZIONE DEL MATERIALE	11
CAPITOLO 3: risultati della ricerca	13
3.1 IL CAREGIVER DELLA PERSONA IN FASE FINALE DI VITA	13
3.2 IL PESO DEL CAREGIVER	15
3.3 IL BENESSERE DEL CAREGIVER	17
3.4 INFERMIERI ED INTERCULTURALITA'	20
3.5 TRAUMA E SENSO DI COLPA DEL CAREGIVER	22
CAPITOLO 4: discussione e conclusione	27
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

Il *caregiver* può essere definito come colui che si occupa dell'assistenza e della cura di coloro che non sono più in grado di provvedere a sé stessi in autonomia.

Una risorsa importante che, se opportunamente coinvolta, diventa coprotagonista nella realizzazione di fruttuosi esiti di salute.

Questo lavoro vuole evidenziare l'importanza del ruolo dell'infermiere nella formazione e coordinamento dei *caregiver* (siano esse figure professionali ma soprattutto *caregiver* informali, familiari o badanti) e il ruolo chiave che hanno spesso questi negli esiti di salute delle persone che assistono. Lo scopo è mettere bene a fuoco quali sono gli interventi che l'infermiere può mettere in campo per preservare la salute psicofisica del caregiver ed assicurargli quindi un agire quanto più sereno possibile.

Ruolo fondamentale sia in fase transitoria di malattia che nei casi di fine vita. Basti pensare alla prevenzione della cosiddetta morte psicogena nella persona che, in certi contesti, sente di essere solo un peso per chi la circonda.

Ma anche il ruolo chiave del fiduciario nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), inteso come ultimo *caregiver* in grado di esprimere la volontà della persona che lo ha nominato. E, non ultima, l'essenzialità di un accompagnamento cucito su misura in base alle volontà della persona; accompagnamento che è responsabilità del *caregiver* appunto.

Importanza del *caregiver* dal punto di vista:

-umano: la persona sofferente deve essere curata come persona nella sua unicità e non come un numero, uno standard;

-sociale: si pensi alla carenza di servizi facilmente accessibili e alla scarsa disponibilità di posti letto nelle strutture esistenti;

-economico: risparmio per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

CAPITOLO 1: Il problema

1.1 CAREGIVER INFORMALE: definizione ed inquadramento

Con il termine *caregiver* informale o familiare intendiamo quella persona che a titolo gratuito e senza qualifiche professionali si occupa dell'assistenza di una persona familiare che si trovi in uno stato di disabilità, non autosufficienza transitoria o cronica.

Stati d'essere sempre più comuni in un Paese, come il nostro, che è proiettato verso un futuro con un indice di vecchiaia in costante crescita. Non si tratta solo di un impegno personale ma di un vero e proprio ruolo a cui deve essere riconosciuta rilevanza per la società.

Secondo fonti Istat, i *caregivers* in Italia sono oltre il 17% della popolazione di cui almeno il 14,9% sono familiari degli aventi bisogno di cure. Si tratta principalmente di donne, 30% delle quali con un'età inferiore ai 45 anni, 40% tra i 46 e i 60 anni. Il 60% dei *caregivers* è disoccupato. Il 25,1% dedica più di 20 ore a settimana alla cura del familiare, il 19,8% almeno 10 ore a settimana, il 53,4% meno di 10 ore a settimana. Quasi la metà dei *caregiver* non chiede aiuto ai servizi pubblici o privati per le attività di cura e preferisce rivolgersi a conoscenti, parenti, spesso persone non professioniste, in quanto tali servizi vengono considerati difficilmente accessibili per costi, lunghi tempi di attesa, saturazione degli stessi.

Il *caregiver* si occupa di:

- assistere la persona malata somministrando farmaci, terapie, eseguire, se necessario, medicazioni semplici;
- provvedere all'acquisto di medicinali ed attivarsi per la partecipazione a visite mediche specialistiche (trasporti ed atti organizzativi vari);
- curare l'igiene personale dell'assistito laddove non sia autosufficiente o cooperare nella stessa;

-provvedere ai pasti, alla loro somministrazione, al sostegno nella deambulazione e a tutto quello che riguarda la cura e le necessità di chi assiste.

Nei casi precedenti parliamo cioè di un tipo di assistenza definita “*diretta*”. C’è poi l’assistenza “*indiretta*” ossia il disbrigo di tutte quelle pratiche amministrative e burocratiche che riguardano la persona assistita.

Tutto ciò contribuisce a rendere il carico sia fisico che psicologico del *caregiver* decisamente importante tanto che si evidenzia in queste persone un’aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni. In Italia solo alcune regioni (Emilia-Romagna, per esempio) hanno prodotto riconoscimenti legislativi e tutele per questa figura. Ad oggi non è ancora stato definito giuridicamente il significato del ruolo sociale del *caregiver* familiare, né esiste alcuna sorta di tutela previdenziale. Si era tentato di farlo con la legge di bilancio 2018 che ha creato un “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare” con validità per gli anni 2018, 2019 e 2020. In tale provvedimento veniva descritta una lettura del *caregiver* familiare come “la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge n.76 del 20 maggio 2016, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei solo casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge n.104 del 5 febbraio 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge n.18 del 11 febbraio 1980”.

Rimane il dato di fatto che il fondo della legge bilancio 2018 fu utilizzato solo in parte. La legge di bilancio 2021 ne ha aperto uno nuovo da 25 milioni di euro per ogni anno che va dal 2021 al 2023 compresi.

Ad oggi, in Italia, a tutela dei *caregiver* vi sono dunque solo la legge 104/1992 e il decreto legislativo n.151/2001. La legge 104/1992 nello specifico è il riferimento legislativo “per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”. Nello specifico appare rilevante la parte riguardante i riferimenti ai soggetti che vivono con loro, i *caregiver* familiari appunto.

Il presupposto di tale legge è che solo garantendo alle persone portatrici di handicap e alle loro famiglie un sostegno adeguato si possono garantire loro autonomia ed integrazione sociale.

Tutto ciò si può ottenere garantendo la presenza e il proficuo funzionamento di servizi di aiuto personale o familiare, aiuto psicologico, psicopedagogico e/o tecnico.

L'iter per tale riconoscimento risente spesso di tempi di attesa considerevoli (media di 4-5 mesi) che inizia con una domanda di *riconoscimento* della condizione di grave invalidità da presentare all'INPS. Nello specifico del caregiver le agevolazioni riguardano la possibilità di godere di un permesso lavorativo retribuito di 3 giorni mensili, accordato solo nel caso la persona assistita non sia ricoverata presso una Struttura, oppure l'opportunità di un congedo straordinario e retribuito della durata massima di due anni. L'ipotetico *bonus* proposto dalla legislatura di cui sopra consisterebbe invece in una detrazione fiscale o in un contributo economico a patto che fossero presenti i due requisiti previsti: reddito inferiore ai 25000 euro ed essere figlio, coniuge o parente entro il terzo grado convivente con una persona non autosufficiente di almeno 80 anni di età. Altre misure proposte potrebbero essere il pensionamento anticipato, il telelavoro, permessi ulteriori e corsia preferenziale nell'accesso ad alcuni servizi.

Da segnalare la modifica apportata alla Legge 104, avvenuta tramite Decreto Legislativo Equilibrio 105/2022, il quale stabilisce che i permessi per assistere un familiare invalido potranno essere richiesti da più membri della stessa famiglia (non solo dal referente unico), non variando comunque nella quantità totale dei tre giorni di permesso mensili e con la condizione che tale permesso non venga richiesto da più persone per il medesimo giorno.

Per quanto riguarda la regione Veneto un segnale di sensibilizzazione in tale senso proviene dal Decreto della Direzione Servizi Sociali n.52/2021 che istituisce tre specifici interventi: uno pensato per i *caregiver* che si occupano di persone con disabilità gravissima, un altro destinato ai *caregiver* di coloro che, causa disposizioni normative emergenziali, non hanno avuto accesso alle Strutture Residenziali e, l'ultimo, che punta a finanziare programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

1.2 SOCIETA' D'AZIONE

L'aspettativa di vita nei paesi industrializzati ha conosciuto un considerevole aumento grazie al miglioramento delle condizioni sociali, ai progressi della Medicina e tecnologici.

Sebbene questa tendenza positiva abbia avuto una interruzione nel 2020 con la pandemia Covid che ha portato ad una riduzione di 1,2 anni nella speranza di vita (Istat, tavole di dati, 2021) possiamo affermare che la pandemia ha al massimo rallentato l'invecchiamento della popolazione.

Nel 2021 in Italia la speranza alla nascita è stimata in 80,1 anni per gli uomini e in 84,7 per le donne. Basandosi sulle stime Istat 2022 la popolazione over 65 anni costituisce il 23,8% del totale. Inoltre, nel 2022 il numero di ultracentenari ha raggiunto il suo livello più alto, oltre ventimila persone, contro le cinquemila del 2002 (dato quadruplicato in 20 anni) (Istat, Report Indicatori Demografici, 2021). Un invecchiamento della popolazione che porta quindi il morire ad essere visto come avvenimento correlato soprattutto all'età e ad un tipo di patologia cronica e spesso caratterizzata da comorbidità. L'invecchiamento della popolazione rappresenta contemporaneamente "un trionfo e una sfida" per la società (OMS, 2002). Il primo giorno in cui iniziamo a morire è quello della nostra nascita e la morte è l'avvenimento comune a tutti gli esseri viventi. Ogni essere vivente ha il diritto di morire con dignità e secondo le proprie volontà. L'infermiere che prende in carico la persona a fine vita ha il dovere di rispettare le volontà e vigilare sulla qualità di morte dell'assistito. Per fare ciò deve inevitabilmente collaborare con le persone che, oltre a lui, si prendono cura della persona nella fase finale della sua vita, i *caregiver* appunto. Spesso tali operazioni vengono messe in atto in collaborazione con il *team* di cure palliative.

1.3 LE CURE PALLIATIVE

Con cure palliative intendiamo identificare “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al relativo 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” (legge n.387/2010, art 2, comma 1, lettera a). L’OMS definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare “la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un’identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”.

Le cure palliative affermano il valore della vita e considerano la morte come un processo naturale che non puntano né ad accelerare né a posporre.

CAPITOLO 2: materiali e metodi

2.1 PAROLE CHIAVE

Le stringhe di ricerca utilizzate comprendono come parole chiave: “caregiver”, “end of life”, “nursing intervention”, “caregiver needs”, “welfare of the caregiver”. Queste parole sono state poi combinate con gli operatori booleani AND, OR formando le stringhe di ricerca: caregiver and/or nursing intervention, caregiver and end of life, caregiver and welfare, caregiver needs and nursing intervention, end of live and nursing intervention, welfare of caregiver and/or nursing intervention

2.2 QUESITO DI RICERCA

La domanda di ricerca è stata:

Quali sono i bisogni dei *caregiver* informali di una persona a fine vita che possono essere presi in carico dall’infermiere?

P: *caregiver* informali di persone a fine vita

I: analisi dei bisogni dei *caregiver* informali

C:

O: benessere del *caregiver*

2.3 FONTI DEI DATI

Per eseguire la ricerca sono state utilizzate banche dati virtuali quali Pubmed, Ebsco, Pinali e siti internet accreditati quali quello dell’ISTAT.

2.4 CRITERI DI SELEZIONE DEL MATERIALE

Sono stati selezionati gli articoli pubblicati tra il 2000 e il 2022. La popolazione considerata è stata quella dei *caregiver* informali, con particolare attenzione per i *caregiver* di persona in fase finale di vita appunto. Come criteri di inclusione, vengono privilegiati articoli incentrati sulla pratica clinica e che hanno evidenziato i loro risultati muovendosi tra la loro applicabilità e l’impatto sui risultati sanitari. Come criteri di esclusione vengono considerati quegli articoli in cui le procedure metodologiche erano descritte in maniera poco chiara, e anche quegli articoli che

apparivano ripetuti nelle due banche dati, datati prima del 2000 e quelli senza correlazioni con l'oggetto di studio.

Le fonti letterarie ritenute più idonee sono state 71, con particolare attenzione su 12 articoli di cui è stata eseguita anche tabellatura (si veda Allegato1).

CAPITOLO 3: risultati della ricerca

3.1 IL CAREGIVER DELLA PERSONA IN FASE FINALE DI VITA

Prendersi cura di qualcuno verso la fine della vita è spesso difficile; un *caregiver* familiare su dieci che fornisce assistenza a un paziente alla fine della vita sperimenta un onere correlato all'assistenza (de Klerk M et al., 2016). L'onere può essere particolarmente elevato per i *caregiver* familiari dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita in ambito domestico, poiché la persona diventa più dipendente da loro. Inoltre, i *caregiver* familiari potrebbero provare sentimenti di dolore a causa della morte imminente del loro parente/assistito (Visser G. Mantelzorg in de palliative terminale fase. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg; 2008.). È stato riscontrato che la probabilità di subire un "carico pesante" aumenta dal 32%, nel secondo e terzo mese prima della morte, al 66% una settimana prima della morte tra i *caregiver* familiari "a casa" (De Korte-Verhoef et al., 2014). L'onere può comportare morbilità fisica e psicologica (Sklenarikova et al., 2015), restrizioni alla vita del *caregiver* familiare e una pressione sulle risorse finanziarie (Hudson et al., 2011). I *caregiver* familiari più anziani, coloro che si prendono cura di un *partner* e coloro che si prendono cura di una persona con demenza sono particolarmente a rischio di problemi di salute fisica e psicologica durante l'assistenza di fine vita (Ornstein et al., 2017.). È importante che i *caregiver* familiari ottengano sostegno in tempo utile per evitare che si sovraccarichino (rischio *burnout*) e per migliorare la loro capacità di fornire assistenza. Questo potrebbe anche essere rilevante per la qualità della vita e, in definitiva, per la qualità degli ultimi giorni del paziente.

Va infatti tenuto ben presente che il focus dell'assistenza è e deve essere la qualità di vita della persona assistita e il rispetto delle sue volontà. Focus che va mantenuto garantendo al contempo il benessere psicofisico del *caregiver*.

Gli operatori sanitari come infermieri, personale di assistenza domiciliare e volontari hanno vari modi in cui possono supportare i *caregiver* familiari. In generale, questi possono essere suddivisi in due domini:

- (i) supporto per consentire ai *caregiver* familiari di fornire assistenza (il *caregiver* come "collaboratore") (Ewing et al., 2013), come aiuto pratico

con compiti di cura, coordinamento dell'assistenza, fornitura di informazioni (Ewing et al., 2013) e supporto nella gestione dei sintomi o nella somministrazione di farmaci (Joyce et al., 2014);

- (ii) (ii) supporto psicosociale volto a migliorare il benessere del *caregiver* familiare (il *caregiver* come 'co-cliente') (Ewing et al., 2013), come l'assistenza di sollievo (ad esempio programmi di assistenza diurna per dare un sollievo temporaneo ai *caregiver* familiari) (van Exel et al., 2007), supporto emotivo e attenzione ai bisogni sociali (Chen et al., 2017).

Un recente studio tra i *caregiver* familiari di persone con demenza ha dimostrato che i primi cinque bisogni di supporto sarebbero quelli di avere più tempo libero, sapere cosa aspettarsi in futuro, necessità di aiuto pratico a casa, sostegno per la propria salute e sapere come affrontare sentimenti e preoccupazioni.

La maggior parte di questi bisogni di sostegno sono legati all'aiuto diretto per il *caregiver* familiare piuttosto che al supporto per aiutarlo a fornire assistenza, il che implica che anche i *caregiver* familiari dovrebbero essere visti come co-clienti o, meglio, co-assistiti (Aoun et al., 2018).

Tuttavia, gli operatori sanitari generalmente hanno un approccio più centrato sulla persona che viene presa in carico come direttamente bisognosa di cure, si concentrano cioè sui bisogni del "paziente" mentre le esigenze di supporto del *caregiver* familiare possono essere facilmente trascurate (Aoun et al., 2015). Si può quindi dire che nonostante gli sforzi compiuti dagli operatori sanitari e dai volontari, i bisogni di supporto dei *caregiver* familiari spesso rimangono insoddisfatti (Hashemi et al., 2018.). Precedenti studi hanno dimostrato che i bisogni di supporto non soddisfatti includevano bisogni sociali (ad es. supporto finanziario), bisogni cognitivi (ad es. supporto nel processo decisionale e gestione delle preoccupazioni sulla malattia) e bisogni psicologici (ad es. supporto nel lutto e nell'affrontare le paure) (Chen et al., 2016.) .

Tuttavia, le esigenze di supporto specifiche (non soddisfatte) possono variare notevolmente tra i *caregiver* familiari e nel tempo. Ad oggi, non è chiaro quali tipi di

punti di vista esistano riguardo al supporto preferito e alle esperienze con la situazione in termini di onere, esperienze positive, ostacoli e supporto ricevuto tra le persone che forniscono assistenza ai pazienti alla fine della vita. I precedenti studi sul sostegno dei *caregiver* familiari alla fine della vita sono stati generalmente limitati a specifici gruppi di malattie (Whitlatch et al., 2018.) o opzioni di supporto (Dikkers et al., 2013). Inoltre, i bisogni di sostegno e le esperienze con la situazione assistenziale sono spesso valutati utilizzando un approccio trasversale, che si traduce principalmente in una serie di preferenze ed esperienze di supporto da una prospettiva maggioritaria.

3.2 IL PESO DEL CAREGIVER

Un importante studio ha evidenziato che a causa del numero crescente di persone con malattie avanzate che desiderano morire a casa e di un contemporaneo declino nell'accessibilità dell'assistenza domiciliare professionale, c'è una crescente dipendenza dai *caregiver* familiari per la cura a casa dei pazienti con una malattia pericolosa per la vita (Martín et al., 2016).

Morire a casa propria, se così deciso dalla persona interessata, rappresenta sicuramente una condizione privilegiata ma, per essere attuata, deve potersi coadiuvare con una rete assistenziale solida e, non ultimo, con uno o più *caregiver* preparati e complianti.

Le richieste di assistenza dipendono in gran parte dal tipo di malattia del paziente. In generale, sono state descritte tre distinte traiettorie di malattia fino alla morte:

- declino acuto del funzionamento (es. tumori aggressivi);
- deterioramento (es. insufficienza d'organo) ;
- declino graduale (es. fragilità o demenza) (Murray et al., 2015).

Ogni decorso della malattia differisce nel corso del declino del funzionamento, il che implica esigenze diverse in termini di natura e intensità delle cure.

Generalmente, quando la salute peggiora, aumenta la necessità di cure intensive da parte di operatori sanitari professionali e familiari (Andersson et al., 2018).

Oltre al decorso della malattia del paziente, ricerche precedenti hanno studiato le traiettorie di benessere e angoscia tra i *caregiver* familiari. Uno studio che utilizza interviste qualitative seriali ha indicato che i *caregiver* familiari di pazienti affetti da cancro ai polmoni condividevano gran parte dell'esperienza di malattia del paziente dalla diagnosi fino alla morte. Il disagio vissuto in ambito sociale, psicologico e spirituale ha seguito un modello simile al disagio subito dai pazienti ed è stato principalmente modellato dalla natura della malattia e dalla disponibilità di cure per il paziente (Murray et al., 2010). Inoltre, la ricerca ha dimostrato che circa un *caregiver* familiare su cinque di pazienti alla fine della vita ha subito un pesante onere correlato all'assistenza (Bijnsdorpet al., 2019). Una recente revisione sistematica ha rilevato che i fattori più importanti legati all'onere per i *caregiver* familiari erano la durata dell'assistenza familiare e il livello di dipendenza del paziente (Lindt et al., 2020).

Oltre al decorso della malattia e alla situazione assistenziale, le esperienze dei *caregiver* familiari possono essere influenzate anche da altri fattori. Più della metà dei *caregiver* familiari di pazienti in fine vita ha, per esempio, un lavoro retribuito (Bijnsdorp et al., 2019).

Precedenti ricerche hanno dimostrato che i *caregiver* familiari in situazioni di assistenza più impegnative hanno maggiori probabilità di apportare modifiche alla loro situazione lavorativa (Oldenkamp et al., 2018).

Un altro studio ha rilevato che circa un quarto dei *caregiver* di pazienti con cancro avanzato aveva cambiato la propria situazione lavorativa (ad es. orario di lavoro ridotto o congedo) in seguito alla diagnosi del paziente.

Questo cambiamento nella situazione lavorativa è stato associato a un peggioramento della salute mentale (Wadhwa et al., 2013.). Tuttavia, il nesso causale della relazione tra salute mentale e cambiamenti del lavoro è rimasto poco chiaro. Inoltre, i suddetti cambiamenti nella situazione lavorativa potrebbero comportare costi finanziari sia per il *caregiver* che per il datore di lavoro. I *caregiver* potrebbero subire perdite immediate di reddito e perdite a lungo termine nei benefici pensionistici futuri se non sono in grado di conciliare lavoro e esigenze di assistenza e/o lasciano completamente la forza lavoro o riducono l'orario di lavoro. I datori di

lavoro potrebbero subire costi legati alla sostituzione dei dipendenti che lasciano l'azienda, interruzioni dei flussi produttivi o perdita di produttività (ad es. assenteismo e/o presenzialismo) (Schulz et al., 2020).

Poco si sa circa le varie “traiettorie” dell'onere del *caregiver* legate alla combinazione di lavoro retribuito e assistenza familiare alla fine della vita. Ciò suggerisce che è necessaria maggiore attenzione per l'impatto sia delle caratteristiche della situazione assistenziale (ad es. prognosi della malattia, livello di dipendenza del paziente) sia delle caratteristiche del luogo di lavoro sui cambiamenti nel tempo del benessere del *caregiver*. Allo stesso modo, occorre prestare maggiore attenzione all'influenza dell'onere del caregiver sull'assistenza familiare alla fine della vita e sulla partecipazione nel tempo alla forza lavoro. (Vuksan et al., 2021.).

3.3 IL BENESSERE DEL CAREGIVER

Il *caregiver* familiare è essenziale per il benessere dei pazienti con malattie gravi. I membri della famiglia (in senso stretto e non, intendendo in questo caso anche amici, eventuali figure di supporto) svolgono compiti essenziali quali aiutare con le faccende quotidiane, coordinare l'assistenza tra diversi operatori sanitari e fornire assistenza medica. I coniugi dei malati terminali possono dedicare più di cento ore alla settimana a queste attività (Haley et al., 2001.). Questi numeri sottolineano il ruolo centrale che i *caregiver* familiari svolgono nella cura delle persone gravemente malate.

Sfortunatamente, fornire assistenza a un familiare gravemente malato può compromettere la salute generale del *caregiver*, o il benessere fisico, psicosociale e spirituale (WHO, 1995.). Ad esempio, numerosi studi hanno collegato il *caregiving* a un'ampia gamma di esiti sanitari, tra cui malattie cardiovascolari, funzione immunitaria compromessa, iperinsulinemia e aumento della mortalità. Una recente meta-analisi ha dimostrato che i *caregiver* avevano una salute fisica e mentale peggiore rispetto ai loro coetanei non *caregiver*. (Pinquart et al., 2003). In effetti, i tassi di depressione possono raggiungere il 50% quando i pazienti sono malati terminali (Siegel et al., 1996). I *caregiver* spesso segnalano anche necessità di sostegno sociale e spirituale (Taylor et al., 2003).

L'assistenza che si deve prestare deve essere quindi di tipo olistico.

L'importanza dei *caregiver* familiari per la cura dei pazienti con malattie gravi ha stimolato lo sviluppo di una serie di interventi volti a migliorare il benessere dei *caregiver* stessi (Sorensen et al., 2002). Tuttavia, sebbene il loro supporto sia stato per decenni un principio centrale delle cure palliative, pochi di questi interventi sono stati sviluppati per i *caregiver* di pazienti in fase di fine vita (Aoun et al., 2005). Ad esempio, una revisione sistematica degli interventi per i *caregiver* in cure palliative ha rilevato solo ventidue interventi, tipicamente sessioni educative, cure di sollievo o fornitura di supporto. Gli interventi sono stati descritti come spesso sottosviluppati e con scarse prove di efficacia (Harding et al., 2003). Un'altra revisione di quarantaquattro studi ha riassunto l'effetto dei *team* di cure palliative sui risultati di pazienti e *caregiver*. Pochi studi hanno riportato l'effetto dell'intervento di cure palliative sul benessere del *caregiver* (Higginson et al., 2003).

Gli attuali interventi per i *caregiver* di pazienti in cure palliative possono essere classificati come segue:

- 1) insegnamento di nuove conoscenze o abilità (ad esempio, programmi educativi o di formazione);
- 2) aiutare i *caregiver* a far fronte alle esigenze fisiche ed emotive di fornire assistenza (ad esempio, gruppi di supporto, consulenza);
- 3) ridurre il lavoro di cura (cioè, tregua/momento di pausa);
- 4) fornire servizi medici e psicosociali (cioè, servizi di assistenza domiciliare) (Glajchen, 2004).

Sebbene preziosi, questi interventi potrebbero non affrontare una delle principali fonti di disagio del *caregiver*: la sofferenza di una persona cara. Sebbene in campo sanitario si concorderebbe prontamente sul fatto che la sofferenza del paziente ha un impatto importante sui *caregiver* familiari, gli interventi che si concentrano sul sollievo della sofferenza del paziente come un modo per migliorare il benessere del *caregiver* sono stati raramente testati.

Ci sono diverse importanti implicazioni nel prendere di mira la sofferenza dei pazienti al fine di migliorare il benessere del *caregiver*.

In primo luogo, poiché la sofferenza del paziente e il benessere del *caregiver* sono strettamente intrecciati, gli interventi hanno il potenziale di ridurre il disagio sia nel paziente che nel *caregiver*. Una recente metanalisi degli interventi per i pazienti con malattie croniche dà credito all'affermazione che i pazienti e gli operatori sanitari possono beneficiare contemporaneamente di interventi incentrati sul paziente. Gli autori hanno dimostrato che gli interventi psicosociali erano più efficaci delle cure usuali nell'alleviare la depressione del paziente quando era incluso il coniuge. Gli interventi hanno anche migliorato il carico del *caregiver*, la depressione e l'ansia (Martire et al., 2004). In secondo luogo, la natura multidisciplinare della sofferenza fornisce diversi potenziali obiettivi di intervento. Le dimensioni fisiche, psicosociali o spirituali della sofferenza del paziente potrebbero essere prese di mira, così come le valutazioni della sofferenza da parte dei *caregiver*, a seconda delle circostanze specifiche coinvolte. Gli interventi che prendono di mira molteplici fonti di disagio del *caregiver* tendono a generare effetti più ampi rispetto a interventi più focalizzati (Belle et al., 2006). Terzo, uno dei principali limiti degli attuali interventi è che gli interventi spesso non sono accettabili o sono sottoutilizzati dai *caregiver*. Ad esempio, in due studi che offrivano servizi di sollievo ai *caregiver* familiari a costo zero o minimo, circa la metà ha rifiutato di partecipare (Cox et al., 1997). Anche i gruppi di sostegno e la consulenza professionale sono spesso ostacolati dalla scarsa partecipazione e dall'elevato attrito (Harding et al., 2004). I *caregiver* devono affrontare molte barriere (ad es. vincoli di tempo, richieste contrastanti, ecc.) frapposte alla loro partecipazione a questi servizi. La resistenza alla partecipazione riflette anche il fatto che molti *caregiver* sono ambivalenti nel ricevere supporto e percepiscono i loro bisogni come di importanza secondaria; i *caregiver* spesso preferiscono concentrarsi sui bisogni della persona amata. Mirare alla sofferenza dei pazienti (e quindi alla "copertura" di tale sofferenza) può aiutare a superare questi ostacoli ponendo cioè un'attenzione reale sul "paziente" anche i *caregiver* dovrebbero essere più accessibili e "agganciabili" per gli operatori sanitari.

3.4 INFERMIERI ED INTERCULTURALITA'

Gli operatori sanitari di tutto il mondo sono tenuti a fornire assistenza a un numero crescente di pazienti culturalmente e linguisticamente diversi. I problemi relativi alle questioni linguistiche e culturali sono riconosciuti come una potenziale problematica alla sicurezza dei pazienti negli ospedali (Johnstone, M. J., & Kanitsaki, O., 2006) e il concetto di competenza culturale ha guadagnato attenzione come strategia per fornire servizi sanitari uguali e di qualità a gruppi di pazienti culturalmente diversi (Betancourt, J. R., & Green, A. R., 2010). La competenza culturale è nota come costruito multidimensionale, ma in genere si riferisce alla sensibilità o agli atteggiamenti culturali di una persona, alla consapevolezza e alle conoscenze e abilità culturali (Beach et al., 2004).

In ambito sanitario, la competenza culturale è definita come la comprensione del modo in cui i fattori sociali e culturali influenzino le convinzioni e i comportamenti di salute dei pazienti e di come questi fattori siano considerati a diversi livelli di un sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria per garantire un'assistenza sanitaria di qualità (Betancourt, J. R., Green, A. R., & Carrillo, J. E., 2003).

È noto che una comunicazione efficace tra operatori sanitari e pazienti è necessaria per un'assistenza sanitaria di qualità (Nisa et al., 2017). Un gran numero di pazienti culturalmente diversi spesso presentano difficoltà di comunicazione per l'erogazione dell'assistenza sanitaria, soprattutto se le differenze socioculturali non sono completamente accettate, apprezzate, esplorate o comprese. Una mancanza di comprensione culturale aumenta gli atteggiamenti negativi nei confronti dell'assistenza interculturale e influisce anche sulla preparazione percepita degli operatori sanitari a prendersi cura di pazienti culturalmente diversi (Kimbrough, M., CooperLisa, A., GreenAlexander, R., & SissonStephen, D., 2017)).

Inoltre, l'ansia di interagire con persone di culture diverse ha un'influenza sul livello di coinvolgimento di una persona nella comunicazione interculturale. Se combinato con l'incertezza, diminuisce ulteriormente la comunicazione efficace e può portare a un maggiore uso di stereotipi (Gudykunst, W. B., & Nishida, T., 2001). Al contrario, una maggiore consapevolezza sulle componenti socioculturali della malattia e una

riflessione sui punti di forza e di debolezza di un operatore sanitario quando comunica con popolazioni diverse, sono visti come la chiave per superare le diverse difficoltà di comunicazione (Gudykunst, W. B., & Nishida, T., 2001).

Nell'ultimo decennio è stata chiaramente riconosciuta la necessità di accrescere la competenza culturale del personale sanitario. Questo può essere visto nel numero di interventi educativi e programmi di formazione che sono stati sviluppati per migliorare le conoscenze e le abilità essenziali per comprendere e gestire le questioni socioculturali in un contesto sanitario (Pearson et al., 2007). Per essere in grado di migliorare e sostenere la competenza culturale degli operatori sanitari, la formazione dovrebbe essere offerta lungo tutta la carriera di un professionista (Pearson et al., 2007), adattata per tenere conto dei contesti individuali e organizzativi (Truong, M., Paradies, Y., & Priest, N., 2014) e mirata al coinvolgimento delle parti interessate, coinvolgimento inteso come chiave nella progettazione, attuazione e valutazione dei programmi (Truong, M., Paradies, Y., & Priest, N., 2014). Sarebbe inoltre raccomandato di fornire sia una formazione *standard* sulle competenze culturali sia una formazione più specifica per la situazione specifica (Betancourt, 2010).

Anche se attualmente ci sono poche prove sull'efficacia della formazione sulle competenze culturali sugli esiti relativi al paziente (Horvat et al., 2014), ci sono chiare prove sugli effetti positivi di questi interventi sugli atteggiamenti, sulle conoscenze e sui comportamenti degli operatori sanitari rispetto a cura culturale (Truong et al., 2014). Tuttavia, sono ancora necessarie maggiori conoscenze per determinare quali modelli educativi siano più efficaci e fattibili, in quali contesti e gruppi specifici e quante risorse (es. tempo) debbano essere assegnate per raggiungere i risultati desiderati (Truong et al., 2013).

Tutto ciò ha altrettanta valenza quando l'interlocutore dell'infermiere è il *caregiver* che inevitabilmente filtra il suo agire attraverso le sue condizioni culturali. Famiglie di etnie e credi religiosi diversi, assistenti familiari (badanti) che forniscono assistenza dovrebbero essere opportunamente agganciati e formati nell'ottica di aumentare la loro compliance ai trattamenti, bilanciando convinzioni diverse e

buone pratiche assistenziali. Anche qui ascolto attivo e una formazione multiculturale giocano un ruolo chiave.

3.5 TRAUMA E SENSO DI COLPA DEL CAREGIVER

È stato riconosciuto che le cure palliative svolgono un ruolo importante nell'affrontare i bisogni di supporto delle famiglie in lutto (Koop, P. M., & Strang, V. R., 2003). Sebbene il lutto sia un processo naturale, in cui la maggior parte delle persone impara a adattarsi, circa il 9% degli adulti che subiscono una perdita sviluppa complicate reazioni di lutto (Wittouck et al., 2011). Queste reazioni sono state descritte come risposte dolorose e persistenti associate a problemi di salute mentale e fisica (Wittouck et al., 2011), e per i *caregiver* in lutto, le stime della proporzione della popolazione che sperimenta un lutto complicato varia tra il 10 e il 20 % (Hudson et al., 2012). Tuttavia, il rapporto tra *caregiving* e lutto rimane poco studiato (Kim et al., 2013), e il processo di adattamento alla perdita spesso viene decontestualizzato, senza considerare l'esperienza del *caregiving* o della morte (Kim et al., 2013).

Numerosi studi quantitativi hanno dimostrato le relazioni tra le esperienze di cura e la salute a lungo termine e la qualità della vita dei *caregiver* in lutto (Ahrens et al., 2005), mentre l'evidenza qualitativa disponibile illustra anche alcuni dei modi in cui il *caregiving* ha un impatto sul lutto.

Sebbene in alcuni studi i *caregiver* abbiano descritto esiti positivi come sentimenti di privilegio, realizzazione, espressioni di amore e relazioni familiari migliorate, questi e altri risultati hanno anche indicato il peso del *caregiver* e l'esaurimento fisico ed emotivo sperimentato da badanti al momento della morte (Addington-Hall et al., 2000). Gli ex *caregiver* hanno anche segnalato sentimenti di fallimento, senso di colpa e rimpianto in relazione alle preferenze sul luogo di cura non soddisfatte e alle responsabilità e ai risultati decisionali (Topf et al., 2013).

Questi accompagnano immagini inquietanti di sofferenza fisica ed emotiva associata alla malattia (Dumont et al., 2009), al declino fisico e cognitivo del paziente e al trauma della morte stessa. Altri fattori che hanno avuto un impatto sul lutto e

complicano il processo di lutto per i *caregiver* familiari includono la mancanza di preparazione alla morte, il supporto terminale inadeguato e la conoscenza insufficiente di storia del paziente tra gli operatori sanitari curanti (Stajduhar et al., 2010).

Uno dei temi più forti emersi con costanza nelle ricerche, riguarda l'impatto delle esperienze di morte traumatica sulle capacità dei membri della famiglia di soffrire e adattarsi nei mesi e negli anni successivi. Come nello studio di Sanderson che riporta le esperienze di morte e il lutto, il linguaggio del trauma era evidente quando gli intervistati raccontavano le loro esperienze sul letto di morte e sembravano perseguitati dai ricordi della morte.

Sembra che alcuni degli intervistati abbiano anche sperimentato una dimensione critica aggiuntiva al loro trauma e alle difficoltà di adattamento; vivere con la colpa e il rimpianto.

Mentre la maggior parte dei partecipanti allo studio di Sanderson si è impegnata in una rivalutazione positiva di sé ed è stata in grado di trasformare il proprio trauma in storie più "sopportabili" (Sanderson et al., 2013), questi intervistati non solo hanno percepito la sofferenza fisica nei loro cari, ma hanno anche sperimentato un senso di impotenza, esclusione e mancanza di comprensione di ciò che stava accadendo. Di conseguenza, molti hanno anche provato sentimenti di colpa duratura e insicurezza sul fatto che fossero state prese o meno le decisioni giuste e se avessero potuto fare di più.

Questi tipi di esperienze di colpa sono evidenti anche in parte della letteratura che riporta gli impatti del lutto del *caregiving* prima della morte, le preoccupazioni e i rimpianti per le decisioni sanitarie che sono state prese e una maggiore morbilità psicologica a lungo termine tra i vedovi che hanno percepito sintomi non alleviati nei loro cari negli ultimi tre mesi di vita.

Le esperienze di scarsa comunicazione, che hanno portato a una comprensione limitata del processo di morte e agli interventi medici tra le famiglie, sono state un fattore comune in molte delle esperienze di morte e lutto travagliate qui riportate. In

seguito, si sono articolate diverse esigenze di comunicazione e supporto relative alla morte e al morire. Queste includevano migliori informazioni sui segni di morte al fine di facilitare la consapevolezza e la preparazione alla morte (Holdsworth et al., 2015), insieme ad aggiornamenti in tempo reale su ciò che sta accadendo durante il processo di morte e su ciò che i parenti (o i *caregiver* in generale) potrebbero fare per aiutare i loro cari in questo momento.

Un'altra esperienza di lutto specifica per gli assistenti familiari è stata il “vuoto” segnalato creato dal ritiro dei servizi dopo la morte. I modelli di fornitura di cure palliative includono un supporto esteso per i *caregiver* e le famiglie dei pazienti durante il periodo della malattia, nonché un supporto multiprofessionale intensivo per il paziente. Le esperienze di "doppia perdita" dei *caregiver* sono state riportate altrove in termini di effetto "vuoto" creato dalla perdita del ruolo di cura dopo la morte (Linderholm et al., 2010).

Questa "perdita di relazioni" indica quindi un'ulteriore esperienza di perdita per alcuni assistenti, insieme a quella del loro ruolo di cura e alla grave perdita della persona amata.

Si possono identificare diverse implicazioni per la pratica.

In primo luogo vi è la necessità di una migliore comunicazione tra gli operatori sanitari e le famiglie (*caregiver*) nel periodo che precede e immediatamente dopo la morte del paziente.

Come raccomandato dalle ricerche prese in analisi, i *caregiver* familiari dovrebbero essere aiutati a riconoscere i segni della morte per facilitare la loro preparazione alla stessa ed essere informati quando questa sembra imminente (Hudson et al., 2012). Inoltre, questi risultati suggeriscono che la preparazione alla morte dovrebbe incorporare aspetti più ampi della cura del paziente morente, come cambiamenti fisiologici (ad es. secrezioni delle vie aeree, necessità o meno di fluidi parenterali), come prendersi cura fisicamente del corpo morente e cosa fare dopo la morte. Al fine di affrontare le esperienze di emarginazione e mancanza di comprensione del *caregiver* in relazione alle decisioni prese alla fine della vita, è necessario anche un

coinvolgimento e una discussione più efficaci con le famiglie sulla pianificazione e sulle decisioni dell'assistenza di fine vita, in particolare quando il *focus* dell'assistenza passa a dare priorità agli obiettivi di assistenza di fine vita.

CAPITOLO 4: discussione e conclusione

Nel fornire assistenza alle persone in fase finale di vita, viene evidenziata l'importanza della presenza infermieristica e del supporto del *caregiver* durante il loro processo di lutto.

Questi *caregiver*, infatti, affrontano un'enorme sofferenza emotiva e, allo stesso tempo, dovrebbero essere in grado di unire le forze per aiutare il proprio assistito.

Pertanto, il *caregiver* dovrebbe essere informato sull'andamento della malattia, allertato sui possibili sintomi e sullo sviluppo dello stadio finale (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto1). Tenendo conto della complessità delle esperienze vissute dai *caregiver* familiari delle persone in fine vita e considerando anche l'assistenza infermieristica per rispondere ai loro bisogni, è stata enunciata la seguente domanda di ricerca (sotto forma di PICO, PIO in questo caso): "Quali sono i bisogni infermieristici del *caregiver* dei pazienti in fase finale di vita?".

Ci si è poi concentrati nell' identificare questi bisogni e capire come gli infermieri possano rispondere ad essi durante l'espletamento delle loro pratiche assistenziali (per maggiori dettagli si veda l'Allegato 1, punto2).

La morte è una realtà complessa. C'è stato un inizio, e ci sarà una fine (per maggiori dettagli sui veda l'Allegato 1, punto2). Si tratta di un processo fisiologico che inizia il giorno stesso in cui la persona nasce ma che, spesso, non si vuole considerare, neppure quando tale evento è imminente.

La persona e il suo *caregiver*, rendendosi conto che la morte è prossima, provano sentimenti ed emozioni molto forti di perdita, paura e ansia, sentendo il bisogno di essere ascoltati, capiti e supportati (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto3).

Per rispondere a queste esigenze è stato sviluppato il cosiddetto "Movimento moderno delle cure palliative", le cui componenti fondamentali sono: il controllo dei sintomi; supporto psicologico, spirituale ed emotivo; supporto dei *caregiver* anche durante il lutto; ed interdisciplinarietà (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto4).

L'agire dell'unità di cure palliative ha come *focus* sia le persone che le loro cure, essendo queste ultime considerate contemporaneamente sia fornitori sia destinatari degli interventi degli operatori sanitari. Il processo di cura è di solito esteso durante il lutto, fornendo supporto emotivo e psicologico ai *caregiver* coinvolti (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto5). La diagnosi di una grave malattia e la certezza della morte provocano una rottura dell'equilibrio familiare, che ha conseguenze sia sul funzionamento che sulla struttura della famiglia, generando tensioni e richiedendo un processo di adattamento (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto5).

Inoltre, il *caregiver* familiare aiuta la persona che assiste a far fronte e ad adattarsi alla situazione, fornendo supporto (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto6), mantenendo una comunicazione vera e affettuosa, affrontando le crisi che si stanno verificando e, infine, vivendo il lutto (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto7).

Il *caregiver* familiare dovrebbe essere coinvolto nel processo di cura, investendo nella comunicazione e nella creazione di un partenariato interattivo, dinamico, disponibile (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto8), condividendo le responsabilità con il gruppo infermieristico, ed aumentando così le sue capacità e potenzialità come risorsa (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto9).

Il *caregiver* maggiore è la persona, familiare e non, che presta le maggiori cure alla persona in situazione di dipendenza, senza ricevere alcun compenso economico (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto10), conciliando con le proprie responsabilità professionali, coniugali, sociali e familiari (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto8). Prendersi cura di un malato terminale è un compito impegnativo, che può essere estenuante sia fisicamente che emotivamente (per maggiori informazioni si veda l'Allegato 1, punto9), comportando costi fisici, psicologici, sociali e finanziari. Tuttavia, viene spesso definita dai *caregiver* un'esperienza unica e gratificante, che può promuovere lo sviluppo personale e spirituale (per maggiori dettagli si veda l'Allegato1, punto11). Pertanto, è importante comprendere le esigenze dei *caregiver* dei pazienti in fine vita, in termini di assistenza infermieristica.

Nella presente ricerca, vengono usate le parole “*caregiver*” e “*family caregiver*” intendendo le persone che forniscono assistenza a coloro che hanno bisogno di supervisione o assistenza in caso di malattia o disabilità. Possono fornire l'assistenza a casa, in un ospedale o in un istituto di cura. Sebbene gli operatori sanitari includano personale medico, infermieristico e di altro tipo qualificato, il concetto si riferisce anche a genitori, coniugi o altri familiari, amici, membri del clero, insegnanti, assistenti sociali e altri pazienti.

Le analisi di questi articoli hanno contribuito a dare una risposta alla domanda di ricerca, poiché, in modo esplicito o implicito, si rivolgono principalmente ai bisogni dei *caregiver* dei pazienti in fase di fine vita.

Le tre principali preoccupazioni da considerare quando un infermiere vuole migliorare la qualità delle cure palliative e in generale le cure offerte in una fase finale di vita sono:

- l'enfasi sulla cura spirituale
- il coinvolgimento del *caregiver*
- l'educazione all'etica professionale.

Al fine di supportare e preparare precocemente la persona e il *caregiver* alla traiettoria finale della malattia (se presente e, comunque alla traiettoria finale di vita), si raccomanda una migliore educazione della persona e della famiglia nonché una migliore collaborazione tra i membri del gruppo multidisciplinare sottolineando l'importanza della comunicazione tra il *caregiver* e gli operatori sanitari (capacità di ascolto attivo, in particolar modo) centrata sul miglioramento, in particolare per quanto riguarda le decisioni terapeutiche.

Va considerato il coinvolgimento dei *caregiver* nell'assistenza fisica (igiene, alimentazione, eliminazione, decubito alternato) e nel controllo dei sintomi, nonché nell'assistenza o sostituzione dell'assistito nello svolgimento di attività che prima erano da lui svolte in autonomia (IADL).

Inoltre, un'assunzione consapevole e voluta di ruolo di *caregiver* implica la necessità che le sue capacità vengano opportunamente testate dal *team* infermieristico di supporto e, ove necessario, integrate.

Tutto ciò si può ottenere assicurandosi, nell'agire da infermiere, di posarsi su solidi pilastri di formazione e coinvolgimento del caregiver con lo scopo di aiutarlo a svolgere al meglio tale ruolo. Essi sono:

- supporto fornito dalla squadra di cure palliative e/o dal team infermieristico;
- valutazione delle esperienze precedenti senza però dimenticare l'unicità di ogni persona assistita;
- qualità della relazione con la persona in fase finale di vita e "vivere un giorno alla volta" intendendo con ciò educare ed educarsi alla massima flessibilità possibile nell'assistenza.

D'altra parte, gli **ostacoli** nella preparazione del *caregiver* includono:

- l'improvvisa necessità di svolgere questo ruolo;
- la responsabilità ad esso associata;
- le difficoltà di comunicazione con i medici e gli altri operatori sanitari;
- il non essere inclusi nella discussione del piano di trattamento;
- l'imprevedibilità di questo ruolo;
- l'aspetto della fatica fisica e l'impatto psicosociale;
- non ultimo, il sentimento di frustrazione che può essere provato quando si è in una fase di attesa della morte.

Sotto guida della domanda quali sono i bisogni dei caregiver dei pazienti in fine vita, in termini di assistenza infermieristica, è stata condotta un'analisi critica di tutti gli articoli selezionati ed è stata sviluppata una lista dei bisogni dei *caregiver* di una persona in fine vita, seppur con tutte le limitazioni del caso, essendo una revisione degli studi piuttosto ristretta.

Dallo studio della Letteratura scientifica è emersa quindi la necessità di considerare come principi cardine nel fornire informazioni utili per il benessere del *caregiver* alcuni elementi di base:

- diritti ed opzioni: necessità di ogni caregiver di essere opportunamente informato sui propri diritti e sulle opzioni di scelta/alternative;
- ascolto attivo delle richieste: non dare nulla per scontato ma ascoltare ogni necessità nella sua unicità;
- fornire informazioni su come affrontare lo stress e le implicazioni emotive della propria situazione di caregiver che offre assistenza anche di tipo sanitario;
- promuovere l'incoraggiamento;
- esporre in modo chiaro ed unico le informazioni circa chi rivolgersi per consulenza ed aiuto;
- spronare il *caregiver* a ricevere, se possibile, supporto da familiari e amici;
- evidenziare l'importanza di avere qualcuno con cui condividere la propria esperienza: informare, per esempio, circa l'eventuale esistenza di gruppi di auto mutuo aiuto;
- conoscere e gestire le implicazioni finanziarie: quello che si potrebbe denominare "costo del *caregiving*" traducibile, tra l'altro, in assenze dal posto di lavoro con conseguenti perdite economiche;
- educare circa necessità di riposare regolarmente;
- assicurarsi che il *caregiver* e la persona assistita abbiano accesso a professionisti qualificati;
- fornire linee guida semplici su come gestire la terapia;
- fornire direttive semplici su come promuovere il *comfort* della persona;
- assicurarsi che l'interlocutore sia in grado di espletare aspetti pratici del ruolo del *caregiver* (uso delle attrezzature, igiene e alimentazione);
- preparare il *caregiver* al momento della morte della persona assistita, morte che può avvenire a casa (se la persona in fine vita desidera questo) o in struttura;

- discutere della morte e del “morire”, riferendosi a cosa aspettarsi durante la fase della stessa, riconoscere segni e sintomi dell'imminenza dell'evento in modo da poter accettare il tutto con una maggiore serenità e consapevolezza;
- lavorare alla preparazione del lutto (aiuto e sostegno, soddisfacimento delle volontà e supervisione e coordinamento su tali aspetti);
- discussione circa gli aspetti potenzialmente positivi del *caregiving*.

Prendersi cura di una persona a fine vita è un'esperienza difficile a livello fisico e mentale, che mette in pericolo la salute e l'armonia del *caregiver*. Per questo si considerano molto importanti anche i momenti di riposo, cioè una pausa dalla responsabilità assunta come badante, che funge da ritorno alla vita normale.

L'esperienza di prendersi cura di una persona alla fine della vita è molto significativa, ed include le dimensioni psicologica, emotiva e spirituale.

L'incertezza e le paure per il futuro e per la perdita sono le preoccupazioni psicologiche più comuni dei *caregiver* delle persone in fine vita. D'altra parte, questi *caregiver* mostrano bisogni emotivi insoddisfatti e non sono spesso preparati a prendere decisioni riguardanti trattamenti terminali (se delegati dalla persona in fase di fine vita) a causa della mancanza di supporto informativo ed emotivo da parte dei professionisti.

Si sottolineano anche i bisogni spirituali, con il coinvolgimento quindi di quel assistente spirituale che più è in grado di valutarli e soddisfarli.

Sono emerse le seguenti strategie al fine di supportare il caregiver:

- promozione di una comunicazione efficace;
- coinvolgimento del caregiver nell'erogazione delle cure;
- negoziazione dei bisogni speciali;
- controllo ottimale del dolore e di altri servizi di gestione dei sintomi;
- supporto esistenziale;
- preparazione del *caregiver* alla morte;

- partecipazione al processo di morte;
- sostegno durante il processo di lutto.

Al fine di attuare efficacemente le strategie sopra enunciate, non possono essere trascurate le esperienze emotive degli infermieri durante sia il processo di cura di un paziente in fine vita che durante il processo di supporto ai propri familiari.

Anche questa è considerata una dimensione importante, in stretto collegamento con l'équipe di cure palliative.

BIBLIOGRAFIA

Ahrens J. The positive impact of hospice care on the surviving spouse. *Home Healthc Nursing*. 2005;23(1):53–5.

Andersson, M. A., & Monin, J. K. (2018). Informal care networks in the context of multimorbidity: Size, composition, and associations with recipient psychological well-being. *Journal of aging and health*, 30(4), 641-664.

Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost?. *Palliative medicine*, 19(7), 551-555.

Aoun, S. M., Toye, C., Slatyer, S., Robinson, A., & Beattie, E. (2018). A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), e578-e586.

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517.

Beach, M. C., Price, E. G., Gary, T. L., Robinson, K. A., Gozu, A., Palacio, A. M., ... & Cooper, L. A. (2004, April). Cultural competence: A systematic review of health care provider educational interventions. In *JOURNAL OF GENERAL INTERNAL MEDICINE* (Vol. 19, pp. 134-134). 350 MAIN ST, MALDEN, MA 02148 USA: BLACKWELL PUBLISHING INC.

Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., ... & Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) II Investigators. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine*, 145(10), 727-738.

Betancourt, J. R., & Green, A. R. (2010). Commentary: linking cultural competence training to improved health outcomes: perspectives from the field. *Academic Medicine, 85*(4), 583-585.

Betancourt, J. R., Green, A. R., & Carrillo, J. E. (2003). Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public health reports, 118*(4), 293.

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R., van der Beek, A. J., & Pasma, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC palliative care, 21*(1), 1-22.

Borneman, T., Chu, D. Z., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L. E., & Uman, G. (2003). Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology nursing forum, 30*(6), 997–1005. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.997-1005>

Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C. J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., ... & Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs—what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer, 24*(7), 2999-3009.

Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C. J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., ... & Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs—what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer, 24*(7), 2999-3009.

Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers. *The Gerontologist, 37*(4), 511-517.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). *Voor elkaar?: stand van de informele hulp in 2016*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Dikkers, M. F., Dunning, T., & Savage, S. (2013). Information needs of family carers of people with diabetes at the end of life: a literature review. *Journal of palliative medicine*, 16(12), 1617-1623.

Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative health research*, 18(8), 1049-1061.

Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of advanced nursing*, 50(4), 372-380.

Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of pain and symptom management*, 46(3), 395-405.

Ferrell B. R. (2006). Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncology nursing forum*, 33(5), 922-930. <https://doi.org/10.1188/06.ONF.922-930>

Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*, 2(2), 145-155

Gudykunst, W. B., & Nishida, T. (2001). Anxiety, uncertainty, and perceived effectiveness of communication across relationships and cultures. *International journal of intercultural relations*, 25(1), 55-71.

Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Narramore, S., & Schonwetter, R. (2000). Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *The Hospice Journal*, 15(4), 1-18.

Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine*, 17(1), 63-74.

Harding, R., Higginson, I. J., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., ... & Taylor, L. (2004). Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. *Journal of pain and symptom management*, 27(5), 396-408.

Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 759-766.

Higginson, I. J., Finlay, I. G., Goodwin, D. M., Hood, K., Edwards, A. G., Cook, A., ... & Normand, C. E. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?. *Journal of pain and symptom management*, 25(2), 150-168.

Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': a qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841.

Horvat, L., Horey, D., Romios, P., & Kis-Rigo, J. (2014). Cultural competence education for health professionals. *Cochrane database of systematic reviews*, (5).

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864-869.

Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support—the use of focus groups. *European journal of cancer care*, 11(4), 262-270.

Johnstone, M. J., & Kanitsaki, O. (2006). Culture, language, and patient safety: making the link. *International journal for quality in health care*, 18(5), 383-388.

Joyce, B. T., Berman, R., & Lau, D. T. (2014). Formal and informal support of family caregivers managing medications for patients who receive end-of-life care at home: a cross-sectional survey of caregivers. *Palliative Medicine*, 28(9), 1146-1155.

Kim, Y., Lucette, A., & Loscalzo, M. (2013). Bereavement needs of adults, children, and families after cancer. *The Cancer Journal*, 19(5), 444-457.

Kimbrough, M., CooperLisa, A., GreenAlexander, R., & SissonStephen, D. (2017). Residents' attitude, knowledge, and perceived preparedness toward caring for patients from diverse sociocultural backgrounds. *Health Equity*.

Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144.

Korte-Verhoef, D., Maria, C., Pasman, H. R. W., Schweitzer, B. P., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2014). Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC palliative care*, 13(1), 1-9.

Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-12.

Luker, K. A., Austin, L., Caress, A., & Hallett, C. E. (2000). The importance of 'knowing the patient': community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of advanced nursing*, 31(4), 775-782. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01364.x>

Manosilapakorn, C. (2003). Thai nurses' attitudes, knowledge, ethical dilemmas, and clinical judgment related to end-of-life care in Thailand. George Mason University.

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International journal of nursing studies*, 64, 1-12.

Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E., & Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health psychology*, 23(6), 599.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., & Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *Bmj*, 340.

Nisa, S. N., Hussain, M. U. H. A. M. M. A. D., Afzal, M. U. H. A. M. M. A. D., & Gilani, S. A. (2017). Quality of nurse patient therapeutic communication and overall patient satisfaction during their hospitalization stay. *Int J Med Sci Public Health*, 6, 675-80.

Oldenkamp, M., Bültmann, U., Wittek, R. P., Stolk, R. P., Hagedoorn, M., & Smidt, N. (2018). Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & social care in the community*, 26(1), e122-e131.

Ornstein, K. A., Kelley, A. S., Bollens-Lund, E., & Wolff, J. L. (2017). A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Health Affairs*, 36(7), 1184-1192.

Pavlish, C., & Ceronsky, L. (2009). Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(4).

Pearson, A., Srivastava, R., Craig, D., Tucker, D., Grinspun, D., Bajnok, I., ... & Gi, A. A. (2007). Systematic review on embracing cultural diversity for developing and sustaining a healthy work environment in healthcare. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 5(1), 54-91.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250.

Reynolds, K., Henderson, M., Schulman, A., & Hanson, L. C. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 895-901.

Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 625-631.

Schulz, R. (2020). The intersection of family caregiving and work: labor force participation, productivity, and caregiver well-being. In *Current and emerging trends in aging and work* (pp. 399-413). Springer, Cham.

Seymour, J., Almack, K., & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC palliative care*, 9, 4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-4>

Siegel, K., Karus, D. G., Raveis, V. H., Christ, G. H., & Mesagno, F. P. (1996). Depressive distress among the spouses of terminally ill cancer patients. *Cancer practice*, 4(1), 25-30.

Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative medicine*, 19(8), 610–618. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1087oa>

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., ... & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519.

Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The gerontologist*, 42(3), 356-372.

Stajduhar, K. I., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative & supportive care*, 8(3), 277-289.

Street, A. F., Love, A., & Blackford, J. (2005). Managing family centered palliative care in auge and acute settings. *Nursing & health sciences*, 7(1), 45-55.

Strohbecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International journal of palliative nursing*, 17(1), 27–34. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.1.27>

Taylor, E. J. (2006, July). Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 33, No. 4).

Topf, L., Robinson, C. A., & Bottorff, J. L. (2013). When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. *Journal of palliative medicine*, 16(8), 875-880.

Truong, M., Paradies, Y., & Priest, N. (2014). Interventions to improve cultural competency in healthcare: a systematic review of reviews. *BMC health services research*, 14(1), 1-17.

Truong, M., Paradies, Y., & Priest, N. (2014). Interventions to improve cultural competency in healthcare: a systematic review of reviews. *BMC health services research*, 14(1), 1-17.

Van Exel, J., de Graaf, G., & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83(2-3), 332-342.

Visser, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Lemma.

Vuksan, M., Williams, A., & Crooks, V. (2012). Family friendly policies: accommodating end-of-life caregivers in workplaces. *International Journal of Workplace Health Management*.

Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., & Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 22(2), 403-410.

Waller, A., Girgis, A., Johnson, C., Lecathelinais, C., Sibbritt, D., Forstner, D., Liauw, W., & Currow, D. C. (2012). Improving outcomes for people with progressive cancer: interrupted time series trial of a needs assessment intervention. *Journal of pain and symptom management*, 43(3), 569–581. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.020>

Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S58-S73.

Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.

Wotton, K., Borbasi, S., & Redden, M. (2005). When all else has failed: Nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(1), 18-25.

ALLEGATI

Allegato 1

Numero di riferimento o "punto"	Titolo	Autori/Ann o / Rivista	Metodologia / Partecipanti	Risultato principale
1	Managing family centered palliative care in aged and acute settings	Street AF, Love A, Blackford J (2005)	Metodologia: Approccio qualitativo. Studio descrittivo Partecipanti: 28 Parenti di persone con demenza in reparti ospedalieri	Cinque tematiche descrivono il contesto del processo decisionale della famiglia: effetto emotivo, confronto della storia di vita, i due volti della morte (tragedia contro benedizione), valori e obiettivi delle cure palliative e il percorso irricognoscibile della morte. Questi hanno continuamente rivelato un supporto informativo ed emotivo insoddisfacente

				da parte di un professionista.
2	The importance of "Knowing the patient":community nurses'constructions of quality in providing palliative care	Luker KA, Austin L, Caress A, Hallett CE (2000) Journal of advanced nursing	Metodologia: Approccio qualitativo. Interviste strutturate. Partecipanti: 62 membri del Team di infermieristica di comunità	Nella comunità è fondamentale che l'infermiere conosca il caregiver attraverso un atteggiamento di apertura e sensibilità.
3	Needs of the dying in nursing homes	Reynolds K, Henderson M, Schulman A, Hanson LC (2002)	Metodologia: Approccio quantitativo. Interviste strutturate (9). Partecipanti: infermieri, assistenti infermieristici e membri della famiglia. Totale di 259 partecipanti	La morte non è solo un evento individuale, ma fa evolvere anche il caregiver. Si dovrebbe focalizzare l'attenzione dei professionisti della famiglia, poiché soffre della malattia del familiare e rimane sempre al suo fianco.
4	Intervention development for	Hudson P, Aranda S,	Metodologia: Approccio qualitativo.	I fattori che aiutano i caregiver a svolgere il

	enhanced lay palliative caregiver support—the use of focus groups	McMurray N (2002)	Gruppo di discussione con un moderatore Partecipanti: 8 Ex badanti e 6 attuali badanti a casa della persona con cancro in stadio avanzato. Sette infermieri specializzati in cure palliative.	proprio ruolo sono il supporto, l'esperienza precedente, il rapporto con la persona che sta morendo e vive un giorno alla volta. La guida e il supporto dovrebbero essere forniti tempestivamente, rispondendo ai bisogni individuali espressi dal caregiver, utilizzando mezzi diversi, documentando, valutando e pianificando.
5	Thai nurses' attitudes, knowledge, ethical dilemmas, and clinical judgment related to end-of-life	Manosilapakorn C (2003)	Metodologia: qualitativa e quantitativa Questionario e narrazioni Partecipanti: 538 infermieri	I tre problemi più importanti individuati dagli infermieri in cure palliative sono: incapacità di soddisfare i bisogni spirituali, solitudine e

	care in Thailand			controllo del dolore.
6	Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies	Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Ferrell B, Juarez G, et al. (2003)	<p>Metodologia: Approccio qualitativo e quantitativo.</p> <p>Intervista semi-strutturata</p> <p>Partecipanti: 45 caregiver familiari di pazienti oncologici</p>	<p>I bisogni dei caregiver sono molteplici e complessi, e richiedono una valutazione per la pianificazione degli interventi. Gli infermieri dovrebbero indirizzare i caregiver a servizi di supporto, come assistenti sociali, psicologi, gruppi di supporto, consulenza e lutto.</p>
7	Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences	Dunne K, Sullivan K, Kernohan G (2005)	<p>Metodologia: approccio qualitativo</p> <p>Partecipanti: 25 infermieri di comunità</p>	<p>Sono stati individuati quattro temi cruciali: la comunicazione tra infermiere e paziente, la famiglia come elemento fondamentale di cura, controllo dei sintomi ed emozioni.</p>

8	An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit.	Skilbeck JK, Payne SA, Ingleton MC, Nolan M, Carey I, et al. (2005) Palliative medicine	Metodologia: qualitativa e quantitativa. Approccio: Interviste semi strutturate. Partecipanti: 25 caregiver familiari di persona ricoverata nell'istituto (Ospedale per cure mentali)	È stato riscontrato che le cure per le persone a fine della vita sono impegnative e difficili. Poiché la maggior parte dei caregiver ha un lavoro arduo, sia fisicamente che mentalmente, è necessario che si riposino.
9	When all else has failed: Nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure	Wotton K, Borbasi S, Redden M (2005)	Metodologia: Studio esplorativo e descrittivo. Intervista semi-strutturata. Partecipanti: 17 infermieri esperti con esperienza in cure palliative e cure di cinque centri comunitari	Lo studio evidenzia la necessità di una migliore educazione del paziente e della famiglia, la collaborazione tra i membri della stessa ed il team multidisciplinare, al fine di fornire loro un supporto precoce e una preparazione per la traiettoria finale della malattia.

10	Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences.	Seymour J, Almack K, Kennedy S (2010) BMC PALLIATIVE CARE	Metodologia: Approccio quantitativo. Partecipanti: 151 infermieri in rappresentanza di 7 unità ospedaliere	Gli infermieri dimostrano apprensione nel prendersi cura di una persona in fin di vita e della sua famiglia, aumentando la necessità di mettere in pratica competenze in questo settore.
11	Oncology nurses' perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care.	Pavlish C, Ceronsky L (2009)	Metodologia: Approccio qualitativo. Interviste semistrutturate. Analisi delle esperienze degli infermieri in cure palliative. Partecipanti: 33 infermieri di oncologia organizzati in nove gruppi di discussione	Per quanto riguarda le cure palliative sono stati considerati fondamentali: cinque ruoli infermieristici (insegnamento: preparazione dell'assistito e della famiglia a prendere decisioni informate sulla cura di sé e sul controllo dei sintomi; cura: sostenere e fornire conforto fisico, emotivo e spirituale;

				<p>coordinamento: fornire il coordinamento delle risorse necessarie per lo sviluppo di obiettivi comuni; difesa: valutare i bisogni e rappresentare il paziente e la famiglia nello sviluppo di un piano terapeutico; mobilitazione: essere consapevoli e dimostrare dinamismo in risposta ai bisogni del paziente e della famiglia) e sette attributi professionali (esperienza clinica, onestà, monitoraggio familiare, attenzione percettiva, disponibilità,</p>
--	--	--	--	---

				collaborazione, deliberazione).
12	Paliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying.	Strohbiecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Montag T, Voltz R (2011) International journal of palliative nursing	<p>Metodologia: Approccio qualitativo. Intervista semi strutturata.</p> <p>Partecipanti: 9 individui (non ancora in fin di vita) con una malattia cronica, media età di 86,5 anni, residenti in una casa di riposo per a periodo non inferiore a sei mesi.</p>	<p>Gli individui descrivono bisogni multidimensionali: essere riconosciuti come persona; scegliere e controllare le proprie attività della vita quotidiana, come il cibo o l'assistenza sanitaria (il timore più grande è quello di diventare totalmente dipendenti dalle cure dei professionisti); mantenere il legame con la famiglia è considerato una fonte di forza; fiducia e ragione di vivere; rimanere socialmente attivi; credere in una religione, che sia</p>

				<p>percepita come fonte di fiducia e sostegno;</p> <p>benessere fisico (dolore e perdita di mobilità fisica).</p> <p>Si è espresso il desiderio di morire senza dolore e l'esistenza di un ambiente in cui la morte non è più considerata un argomento tabù.</p>
--	--	--	--	--