

**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**“Death Preparedness”:
supporto al caregiver nel fine vita.
Una revisione di letteratura**

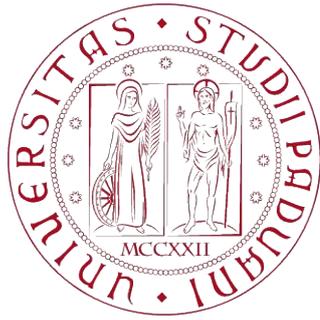
RELATORE: Dott.ssa Anna De Col

CORRELATORE: Dott. Luca Furlanetto

LAUREANDA: Erica Marcolin

MATRICOLA N. 2013693

ANNO ACCADEMICO: 2022-2023



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**“Death Preparedness”:
supporto al caregiver nel fine vita.
Una revisione di letteratura**

RELATORE: Dott.ssa Anna De Col

CORRELATORE: Dott. Luca Furlanetto

LAUREANDA: Erica Marcolin

MATRICOLA N. 2013693

ANNO ACCADEMICO: 2022-2023

ABSTRACT

Background: Assistere una persona cara nella fase finale della sua vita comporta il confrontarsi con l'idea della morte ed il suo significato. Nell'ambito delle cure palliative, in modo particolare, i caregiver fanno esperienza del percorso di malattia del loro familiare e manifestano la necessità di prepararsi alla sua morte. La “*death preparedness*” è quindi un concetto multidimensionale, che coinvolge anche la sfera culturale.

Obiettivo: In questa revisione di letteratura ci si propone di indagare interventi efficaci per permettere al caregiver, di persone nel loro fine vita, di potersi “sentire pronti per la morte” del proprio caro. Si indaga con questo elaborato la modalità più efficace per educare i caregiver a consapevolizzare la partenza della persona assistita.

Materiali e metodi: È stata effettuata una revisione della letteratura riguardo al tema della “*death preparedness*” e agli interventi più adeguati rivolti ai caregiver riguardo a ciò. La ricerca è stata eseguita sulla banca dati Pubmed, secondo stringhe di ricerca basate su due quesiti rappresentanti l'obiettivo prefissato.

Risultati: I risultati ottenuti dimostrano come gli interventi maggiormente efficaci per accompagnare i caregiver alla “*death preparedness*” riguardino la comunicazione. La relazione e la comunicazione con coloro che si prendono cura del proprio caro, infatti, sono la chiave per poter permettere loro di prendere consapevolezza a riguardo. All'interno della comunicazione, infatti, è necessario che siano presenti contenuti che rispondano ai bisogni e necessità dei caregiver, che promuovano l'espressione di emozioni positive e che attraverso questi si costruisca una relazione di fiducia con il professionista sanitario.

Conclusioni: Da quanto emerso si deduce l'importanza nell'instaurare una buona relazione di fiducia con il caregiver, per favorirgli e garantirgli una buona qualità di vita nel periodo che precede la dipartita del suo caro. La comunicazione si deduce essere la chiave per preparare sia cognitivamente che emotivamente i caregiver. È necessario, però, indagare maggiormente l'aspetto della “*death preparedness*”, rivolgendo l'attenzione ai bisogni individuali espressi dai caregiver di assistiti nella fase di fine vita.

Parole chiave: *death preparedness*, caregiver, interventi infermieristici, fine vita

Keywords: *death preparedness*, caregiver, nursing, end of life

INDICE

INDICE	1
INTRODUZIONE	3
1. QUADRO TEORICO	5
1.1 Le Cure Palliative ed il Fine Vita	5
1.2 Il Ruolo del Caregiver	6
1.3 La “Death Preparedness”	7
2. MATERIALI E METODI	11
2.1 Obiettivo della revisione.....	11
2.2 Quesito di ricerca e formulazione PI(C)O	11
2.3 Parole chiave e stringhe di ricerca	12
3. RISULTATI DELLA RICERCA	15
3.1 La comunicazione.....	15
3.2 Il “death counseling”	16
3.3 La “FAM-SOTC”	17
3.4 Il contenuto della comunicazione	18
3.5 Il pensiero positivo	19
3.6 Vantaggi e criticità nella comunicazione	20
3.7 Altri interventi	21
4. DISCUSSIONE	23
4.1 Il ruolo della comunicazione	23
4.2 Limiti della ricerca e implicazioni future	25
5. CONCLUSIONE	27

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Oggi giorno, sempre più persone necessitano del supporto della Rete di Cure Palliative per il controllo dei sintomi nella fase terminale della vita. In Italia, i pazienti attualmente in carico alle Cure Palliative nella fase finale della loro vita corrispondono circa al 293.000/anno. (1) In Veneto, nel 2022 gli utenti seguiti a domicilio sono stati 330.297, mentre gli accessi in Hospice hanno seguito una media di 170 pazienti/giorno. (2)

Ad ogni assistito, però, corrisponde una famiglia ed un caregiver che con impegno e responsabilità si prendono cura e si fanno carico del proprio caro, in questo periodo delicato della loro vita. Il ruolo del caregiver, però, è molto impegnativo, in quanto in continuo confronto con sé stesso e il proprio essere nella costante vicinanza alla morte. Il suo contributo/compito si sovrappone a ciò che il caregiver già vive e sperimenta nella sua quotidianità, percependo l'esperienza della morte *due volte*. Questa fase della vita che è destinato ad affrontare richiede coraggio, pazienza e dedizione. Nel caregiver, infatti, si incontrano i pensieri, le emozioni, il vissuto e le preoccupazioni dell'assistito e proprie, facendo esperienza di due vite unite.

Secondo la filosofia delle Cure Palliative, sia l'assistito, che la famiglia ed i caregiver sono i soggetti destinatari delle cure. Essi sono considerati parte dell'ambiente della persona assistita, in quanto essere biopsicosociale, e quindi degni di una presa in carico da parte del personale. Come tali, perciò, necessitano anch'essi di una preparazione all'evento che coinvolgerà loro ed il loro caro.

È risultato necessario, dunque, approfondire il concetto di "*death preparedness*", quale ruolo esso ricoprisse nel caregiving e la sua individuale connotazione nelle varie culture. Identificare i bisogni del caregiver e poterli esprimere rispettando l'identità dell'individuo permette di ridurre il divario, di cui tratta K.C. Calman (3), tra i desideri e le speranze, e la realizzazione di essi, permettendo una degna qualità di vita. Successivamente, si è approfondita l'esistenza di interventi infermieristici adeguati da poter attuare in questo momento particolare della vita, con l'obiettivo di permettere ai caregiver una buona ed efficace "*death preparedness*".

La ricerca in oggetto nasce dal profondo desiderio di sottolineare l'importanza in ambito infermieristico di garantire una buona qualità di vita ai caregiver impegnati ad accudire i loro cari nella fase finale di questa, in quanto coloro che faranno esperienza del percorso di malattia e morte, propria e del proprio caro.

L'interesse, inoltre, verso il tema della "*death preparedness*" si è sviluppato cercando di rispondere alla necessità di trasmettere l'umanità su cui si fonda la professione infermieristica, riportando l'attenzione sul principale e profondo obiettivo: il benessere dei nostri assistiti e delle loro famiglie in *tutte* le fasi della loro vita.

1. QUADRO TEORICO

1.1 Le Cure Palliative ed il Fine Vita

Oggi, viviamo in una società in continua evoluzione. Nuove tecnologie, nuovi stimoli, sempre nuove necessità. Per quanto però frenetica e caotica possa essere la nostra vita, arriva il momento in cui anche la più irrefrenabile di esse si ferma. Anche oggi, come nel passato e fin dall'antichità, la morte passa nelle nostre vite e, accompagnata da rispetto e dignità, diventa un momento comunitario di riflessione e sacralità.

L'accompagnamento alla morte di un proprio caro è un percorso impegnativo e difficile. Dover affrontare la paura della morte richiede coraggio, non solo al paziente stesso, bensì a tutta la sua famiglia. In particolare, per i caregiver si tratta di un avvicinarsi alla consapevolezza di una vita senza la presenza fisica del loro caro e di un cambiamento importante che sconvolgerà le loro vite. (4) L'accompagnamento riguarda, perciò, anche i caregiver. Anch'essi devono essere i soggetti di un percorso multidisciplinare che coinvolga e prenda in considerazione la loro sofferenza, i loro bisogni e le loro necessità. Il compito delle Cure Palliative (CP) è, perciò, fornire sostegno al paziente alleviando sintomi e dolore, ma in particolar modo di entrare in relazione con i familiari ed i caregiver per poter garantire loro una miglior qualità di vita durante e dopo questa fase impegnativa. Le CP, infatti, secondo la definizione del 2020 espressa dall' IHACP sono un'attività olistica, cui obiettivo è migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver. (5) Le CP nascono dal desiderio dell'infermiera, medico e assistente sociale Cicely Saunders, fondatrice del primo Hospice in Inghilterra, di tutelare la dignità della persona nel suo fine vita. Questo è solo la base da cui Dame Cicely Saunders parte per costruire ciò che è l'Hospice, quale luogo di cura e accoglienza per tutti i pazienti in situazioni di fragilità.

(6)

Soprattutto l'attenzione è rivolta a garantire una buona qualità di vita alla famiglia. Come, infatti, sottolinea la definizione di CP e la letteratura, sono parte fondamentale anche la famiglia e i caregiver. (5) È importante, perciò, focalizzare la nostra attenzione a coloro che giorno dopo giorno, saranno sempre presenti e pronti a dare

la propria disponibilità per garantire il benessere del proprio caro. Il ruolo dei caregiver è talmente importante che anch'essi divengono persone di cui prendersi cura.

La letteratura testimonia ed indaga come molti caregiver di pazienti in fase terminale soffrano di notevole stress nel prendersi cura dei loro cari. (4) Ciò invita la rete di CP a fornire loro i servizi necessari affinché si faciliti l'assistenza al malato. Il ruolo del caregiver in particolare nell'ambito delle CP richiede responsabilità ed impegno totale per l'assistito. Non si tratta perciò di semplici faccende domestiche, bensì di farsi carico di una situazione psicologicamente, emotivamente, fisiologicamente e socialmente complessa. (7)

Il caregiver, infatti, risponde ad un bisogno del proprio caro e della società che lo invita a sentirsi adeguato al compito assegnato. La morte di una persona, dunque, non diventa oggi un tema trattato dal singolo, bensì dalla collettività. (8) La rete di CP, perciò, risponde presentando una visione diversa della morte: un evento naturale.

1.2 Il Ruolo del Caregiver

Nel percorso di assistenza e cura della propria persona cara, in particolar modo nell'ambito delle Cure Palliative, il caregiver ricopre un ruolo fondamentale di supporto al benessere dell'assistito. Inoltre, si occupa di essere un riferimento per il personale sanitario, esprimendo e dando voce alle necessità ed ai bisogni di lui e della sua famiglia. Questo compito, visto spesso dalla società come "dovere morale" (9) (4) diventa estremamente significativo per l'assistito che si sentirà compreso e per il caregiver che potrà trovare una chiave diversa e particolare per entrare in relazione con l'altro. (4) Il caregiving (*prendersi cura*), quindi, è un desiderio, una necessità e un dovere che risponde istintivamente ad un bisogno. (4)

Dalla letteratura, però, emerge come la figura del caregiver necessiti di supporto e comprensione durante questa fase della loro vita e di quella del loro caro. (4) Infatti, la letteratura testimonia come, per i caregiver, l'essere a conoscenza della prognosi differisca dall'essere pronti per affrontare l'evento, sottolineando come la differenza stia nella consapevolezza di ciò che è il corso della vita. (10)

1.3 La “Death Preparedness”

La “*death preparedness*” è un concetto multidimensionale che include dimensioni psicosociali, spirituali, sanitarie e pratiche. (11) (12) Considerata la sua vastità di significato, ad essa non è ancora stata attribuita una definizione completa. (12) Ciò, però, ha causato una connotazione del concetto individuale, personalizzata e varia. Il concetto di “*death preparedness*”, infatti, non è ritenuto statico o fisso, bensì fluttuante in quanto influenzabile dal contesto, dal tempo e dalle prospettive di chi lo utilizza. (11) “*Preparedness*”, perciò, assume spesso significati differenti tra i vari caregiver. (12)

Ciò che caratterizza la morte è la sua presenza indiscutibile nell’umanità e al tempo stesso la sua unicità e soggettività. Ogni individuo, infatti, interpreta e prova sensazioni diverse a fronte di questo evento. La morte viene considerata un processo fisiologicamente naturale ed inevitabile, una fase della vita che si è chiamati a percorrere. Risulta doveroso e necessario, perciò, soffermarsi a comprendere la forma attribuita dai caregiver alla morte del loro caro. Inoltre, l’accompagnamento alla morte diventa un percorso condiviso da diversi individui presenti, rendendolo ancora più soggettivo e comunitario.

Dalla letteratura, perciò, è stato indagato il significato che i caregiver attribuiscono al concetto ed è emerso come questo riguardi in modo olistico l’esperienza del fine vita. L’interpretazione più comune di “*death preparedness*” riguarda il “sentirsi pronti e coscienti della morte imminente”, intesa anche come preparazione psicologica e pratica. (11) Inoltre, questo concetto viene anche definito come “percezione personale della propria qualità o stato cognitivo, emotivo e comportamentale nel mantenere un’autoefficacia e controllo nell’affrontare la perdita e la morte”. (13)

Durante uno studio (13), i caregiver hanno evidenziato come la definizione di “*death preparedness*” coinvolga principalmente due aspetti del fine vita: la riflessione cognitiva ed emozionale dell’avvicinamento alla morte e la riflessione pratico-strumentale della preparazione stessa, intesa come la preparazione del funerale e la gestione degli aspetti finanziari. Altri riferiscono, inoltre, l’importanza di essere grati alla vita e alla relazione con il loro caro, cercando di dar lui un degno saluto. (13)

Prepararsi all'evento della morte assume diverse modalità e significati per i caregiver, come ad esempio: conoscere lo svolgimento di specifiche pratiche, informarsi sulla progressione della malattia, sulla morte e sul morire. (4) Nonostante ciò, essi individuano come punto cardine la consapevolezza interiore che la morte si stia avvicinando, definendo la “*death preparedness*” come parte importante di una “buona morte”, che porta ad una migliore transizione verso il lutto e la loro vita futura. (14)

Infatti, il termine “*death preparedness*” supera la differenza di significato dell'accettare la morte o essere cosciente della prognosi. Quest'ultima, infatti, nonostante possa essere una componente della preparazione, non è sufficiente per i caregiver per prepararsi anche emotivamente. Diversi studi, quindi, differenziano gli stati di preparazione alla morte in emotivi e cognitivi. Secondo questi, essere cognitivamente consapevoli significa aver immaginato e compreso cosa aspettarsi e come rispondere a ciò. (12) Il concetto prevede, però, una transizione non lineare dell'atteggiamento dalla consapevolezza cognitiva ad una prontezza emotiva riguardo la morte del proprio caro. (10) (15) (16) Quest'ultimo implica, infatti, far fronte all'esperienza di fine vita del paziente, al processo di morte e allo stress che la gestione di ciò richiede al caregiver, il cordoglio nella prospettiva di perdere una relazione importante e pianificare la vita senza il proprio caro. (17) L' “*emotional death preparedness*” comprende perciò la multidimensionalità dell'esperienza rendendola difficile da definire.

Nella lingua italiana, infatti, non esiste una parola che possa definire ciò che potrebbe essere tradotta con “essere pronti/sentirsi pronti alla morte”, limitandone però il profondo significato originale.

Accompagnare e sostenere i caregiver nel prepararsi alla morte richiede di entrare in punta di piedi nelle loro vite per poter comprendere a fondo la loro percezione di essa. Questa varia da persona a persona, ma in particolare tra le varie culture. Oggigiorno, in Italia sono presenti 17 comunità differenti, secondo i dati più recenti del 2022, (18) tra cui arabi, indiani e cinesi. È rilevante indagare il significato che la morte assume nelle varie culture del mondo, in quanto esiste per ognuna di esse un'implicazione su come vivono le loro vite e si avvicinano alla morte. (19)

- *In India*

In India, ad esempio, la morte viene vissuta come parte di un ciclo di reincarnazione, che permette all'anima della persona di vivere finché si sarà purificata e raggiungerà Dio. Per i familiari, perciò, è sinceramente importante creare e garantire alla persona un'ambiente di pace che ricordi l'incontro con Dio, nel quale si eviti di esprimere qualsiasi affermazione possa turbare la persona. (20)

- *in Thailandia*

In Thailandia, il Buddismo è una religione che coinvolge pienamente il comportamento dei credenti all'interno della comunità. Per i buddhisti l'obiettivo principale è raggiungere l' "illuminazione" attraverso un processo di trasformazione della consapevolezza, utilizzando la tecnica del "*mindfulness*". La meditazione ha ruolo fondamentale per la famiglia e i pazienti che si preparano alla morte, in particolare in un percorso di cure palliative. (21)

- *nei paesi Arabi*

Nei paesi Islamici, invece, la preparazione alla morte dei familiari è rassicurata dalla speranza di una vita dopo la morte. Per loro, infatti, è necessario essere presenti per la persona, assicurando ad essa tutto il possibile (acqua benedetta e preghiere, ad esempio) affinché vengano perdonate da Dio le violazioni commesse durante la vita. (22)

- *in Cina*

Per la comunità cinese, la morte è percepita come evento naturale e di transizione verso una nuova vita dopo la morte. La preparazione ad essa, perciò, avviene a livello familiare; in particolare, il primogenito maschio si prepara a garantire una buona morte al familiare ed eventualmente ad assumere il ruolo di successore. (23)

- nei paesi Occidentali

Nei paesi occidentali, dove la prevalenza è di religione cristiana, la morte viene vissuta come la nascita della vita eterna e gioiosa nel Paradiso dove raggiungono Dio. (19) I familiari e la persona, perciò, si preparano con la preghiera.

I rituali nel fine vita sono un momento individuale e personale, risultando essere un modo per i familiari di affrontare l'evento. (8)

L'infermiere, perciò, è necessario che raggiunga una “*culture awareness*” tale da diventare sensibile, rispettoso e attento alle credenze del paziente e della sua famiglia, mantenendo e celebrando la loro identità, particolarmente in questo delicato periodo. (24) Come evidenziato dalla teoria del Nursing Transculturale, sviluppata dall'infermiera M. Leininger, ogni persona esprime attraverso sé stessa e all'ambiente circostante la propria cultura. La rilevanza del nursing transculturale, in particolare nel contesto delle cure palliative, è vitale per apprezzare la forma con cui può essere vista la malattia terminale dalle varie culture. (25) Si assicura così la miglior assistenza possibile, attuando interventi personalizzati al paziente e alla sua famiglia che osservino la *loro percezione* di “buona morte” ed evidenziano i loro personali bisogni per una rispettosa “*death preparedness*”.

Anche il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019) ribadisce al Capo I – art. 3: “*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.*”. Inoltre, viene evidenziato nel contesto delle cure nel fine vita l'importanza del sostegno e conforto al paziente e caregiver anche di tipo relazionale e spirituale (Capo IV, art.24). L'infermiere valorizza il pensiero e l'opinione della persona (Capo IV, art. 17), attraverso strategie e modalità comunicative efficaci (Capo IV, art. 21). (26)

2. MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo della revisione

L'obiettivo di questa tesi è di rilevare, attraverso una revisione di letteratura, l'esistenza di interventi infermieristici opportuni per garantire ai caregiver, di pazienti nel fine vita, una efficace “*death preparedness*”. Inoltre, questo elaborato si pone come proposito di individuare la miglior strategia per permettere a coloro che si prendono cura del proprio caro di esprimere i propri bisogni, emozioni e sentimenti riguardo al periodo che stanno attraversando.

La presente tesi si interessa, quindi, di riconoscere una strategia infermieristica efficace a consapevolizzare i caregiver riguardo alla partenza del proprio caro.

2.2 Quesito di ricerca e formulazione PI(C)O

La ricerca di articoli inerenti al tema di interesse è stata svolta attraverso l'utilizzo della banca dati Pubmed, nel periodo tra giugno 2023 e settembre 2023. È stata intrapresa, infatti, una analisi e ricerca di articoli scientifici riguardanti il tema della “*death preparedness*”, formulando quesiti di ricerca che valorizzassero l'obiettivo posto.

Per garantire una ricerca efficace sono stati sviluppati due quesiti:

- 1. Quali interventi infermieristici di natura educativa e relazionale sono maggiormente efficaci per preparare alla morte il caregiver di un paziente nel fine vita?*
- 2. Quale strategia infermieristica di natura relazionale è maggiormente efficace con i caregiver, di pazienti nel fine vita, per favorire l'espressione delle loro emozioni nella preparazione alla morte?*

La revisione è stata condotta utilizzando il metodo PICO. Non prevedendo un soggetto di confronto si è perciò sviluppata una tabella con metodo PIO.

Tabella 1: PIO

Relativo ai quesiti

P	Caregiver di paziente nel fine vita
I	Interventi infermieristici di natura educativa e relazionale
O	Preparare alla morte e favorire l'espressione delle loro emozioni nella preparazione alla morte

2.3 Parole chiave e stringhe di ricerca

Le keywords utilizzate all'interno del database Pubmed hanno seguito formulazione libera e *Medical Subject Heading* (MESH):

death preparedness, family, caregivers, hospice, nursing, end of life, "Caregivers/psychology"[Mesh], "Professional-Family Relations"[Mesh], "Hospice Care/psychology"[Mesh], "Nursing"[Mesh], "Bereavement"[Mesh].

Nella tabella 2, a seguito, sono riportate le stringhe di ricerca utilizzate con i relativi articoli pervenuti.

I criteri utilizzati nella selezione degli articoli hanno previsto l'inclusione tramite assenza di limiti temporali, di articoli in lingua inglese e italiana con full text accessibile e riguardanti la popolazione adulta (>18 anni). I criteri di esclusione hanno riguardato, invece, articoli trattante la popolazione pediatrica (0-18 anni), in lingua diversa dall'inglese e italiano e articoli non accessibili.

Tabella 2: resoconto di ricerca bibliografia

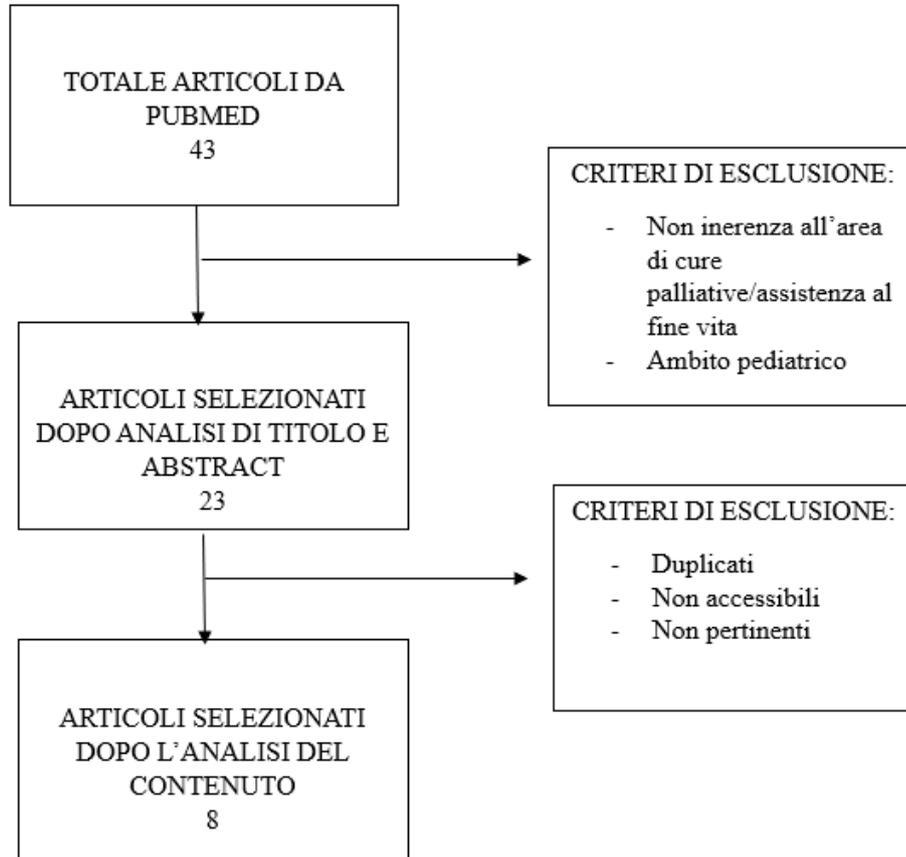
DATABASE	STRINGA DI RICERCA	Articoli reperiti	Articoli considerati	Articoli selezionati
Pubmed	death preparedness AND family AND caregivers AND nursing	32 risultati	16 articoli	6 articoli
Pubmed	death preparedness AND nursing AND hospice AND caregiver AND end of life	10 risultati	5 articoli	0 articoli
Pubmed	((("Caregivers/psychology "[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Hospice Care/psychology"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Bereavement"[Mesh]	3 risultati	2 articoli	2 articoli
TOTALE		43 articoli	23 articoli	8 articoli

Dalla ricerca eseguita tramite l'utilizzo delle stringhe citate in *Tabella 2* nella relativa banca dati sono stati reperiti un totale di 43 articoli.

La prima revisione degli articoli è avvenuta tramite l'analisi dei titoli e degli abstract, escludendo articoli non inerenti alle cure palliative e all'assistenza al fine vita. Inoltre, sono stati esclusi gli articoli riguardanti l'ambito pediatrico. Non si è rilevato necessario e opportuno inserire un filtro temporale, considerata la limitatezza degli articoli presenti riguardo al tema e le date di pubblicazione di essi.

Ciò ha permesso un approfondimento di 23 articoli, dai quali sono stati esclusi 2 articoli non accessibili e 2 articoli doppi. Alla lettura del contenuto si sono rivelati 12 articoli non pertinenti al quesito ed obiettivo posto; si è ritenuto, perciò, di escluderli. La selezione degli articoli ha portato al conseguimento di 8 articoli appropriati.

Tabella 3: PRISMA



3. RISULTATI DELLA RICERCA

In questa revisione sono stati inclusi un totale di 8 articoli, a seguito di un'analisi full text del contenuto. Di questi rispettivamente sono: 1 studio trasversale, 1 studio descrittivo qualitativo, 2 studi osservazionali longitudinali e 4 studi sperimentali, di cui 1 studio non randomizzato, 1 studio controllato e 2 studi pilota. Le caratteristiche chiave dei presenti studi analizzati sono sintetizzate nella tabella riportata nell'Allegato 1.

Prepararsi alla morte del proprio caro è un percorso che coinvolge il caregiver in tutte le sue forme. Ciò considera, infatti, la persona nella sua multidimensionalità, la quale comprende la sua sfera pratica, sanitaria, psicosociale e spirituale.

Affinché si possa guidare e accompagnare il caregiver nel raggiungimento di una consapevolezza emotiva e cognitiva della morte è necessario innanzitutto entrare in relazione con lui. La preparazione dei caregiver all'evento che li coinvolgerà prevede una preparazione pratica riguardo all'assistenza nel fine vita, nonché il confrontarsi con l'aspetto e il passaggio emotivo che comporta il momento.

La presentazione dei seguenti risultati ha lo scopo di enunciare ciò che è stato individuato come risposta ai quesiti formulati. Ciò riguarda la presenza di interventi efficaci alla preparazione alla morte e modalità di espressione delle emozioni dei caregiver di pazienti nel loro fine vita.

3.1 La comunicazione

Un intervento ricorrente e che più frequentemente emerge tra la letteratura selezionata da questa ricerca è la comunicazione.

Come sostiene uno studio osservazionale e longitudinale, pubblicato nel 2020 ed eseguito in Taiwan, la preparazione alla morte non riguarda semplicemente educare alle cure nel fine vita bensì coltivare la preparazione di tipo emotivo dei caregiver. (27) Ciò considerando, secondo i dati ricavati dallo studio, la preparazione emotiva all'evento e la conoscenza della prognosi non sono reciprocamente associati tra loro, portando così i professionisti sanitari alla necessità di individuare strategie che permettano la transizione verso una conoscenza emozionale e cognitiva tale da

consapevolizzare l'imminente morte della persona cara e facilitarne il lutto. Questo studio dimostra, infatti, come una adeguata preparazione emotiva possa essere raggiunta attraverso una comunicazione tra il caregiver e il familiare ammalato di cancro in fase avanzata, in peggioramento e non responsivo a terapia attiva.

Ciò emerge, inoltre, in uno studio eseguito in Svezia nel 2023, il quale evidenzia la presenza di una correlazione tra una maggiore preparazione al caregiving e alla morte e una comunicazione e supporto efficace offerto dai sanitari riguardo una malattia non guaribile. (28) Lo studio evidenzia l'importanza della comunicazione, e quanto questa assuma un ruolo fondamentale nel contesto della malattia avanzata, sia per il malato che per il suo contesto familiare. (28)

Gli studi concordano, dunque, che la comunicazione sia la chiave per poter entrare in relazione con il caregiver e affrontare il tema della morte, preparandolo ad essa. Nell'ambito delle cure palliative, in modo particolare, assume un ruolo fondamentale, rispondendo ai bisogni degli assistiti.

3.2 Il “death counseling”

Lo studio di Yeojung Jung e Co. tratta una modalità comunicativa che riguarda il counseling terapeutico definito “*death counseling*”. (29) Questo prevede l'uso di skill comunicative in una conversazione terapeutica, il cui scopo è intervenire considerando la persona in modo olistico e supportando perciò il caregiver e i familiari durante il processo di morte (prima, durante, dopo la morte e durante tutto il lutto), promuovendo la preparazione alla morte dei loro familiari in un ambiente sicuro e tranquillo. La sessione di counseling si basa sul modello di comunicazione terapeutica SPIKES. Questa avviene in un ambiente tranquillo, dall'atmosfera accogliente, affinché il familiare possa sentirsi accolto nell'espressione delle proprie emozioni. In questo approccio terapeutico il contenuto trasmesso durante le conversazioni riguardano le informazioni sulle varie fasi del processo di morte e di lutto, ma si sottolineano, in particolare, le caratteristiche psicoemotive della relazione del caregiver con l'assistito e le sue esperienze personali vissute. I temi trattati durante la sessione prevista di circa 60 minuti evidenziano, dunque, il livello di consapevolezza della fase di fine vita del suo caro e la sua condizione clinica. Inoltre, questa sessione terapeutica consente di

informare il caregiver sul percorso di fine vita, aiutandolo a comprendere quali cambiamenti psicofisici coinvolgeranno la persona cara durante questa fase, fino a trattare le informazioni riguardanti ciò che accadrà dopo la morte. La modalità previste da questo tipo di counseling terapeutico sottolineano l'uso di un vocabolario semplice e la necessità di non invitare costantemente alla calma il caregiver o dedicare complimenti non necessari, critiche o consigli non richiesti, ma anzi sospendere la sessione in qualsiasi momento il caregiver lo desideri. Il “*death counseling*” dunque aiuta la famiglia unita a superare la paura della morte e del suo processo attraverso la comunicazione terapeutica ed il supporto durante la sessione di counseling, mantenendo un atteggiamento empatico, di ascolto attivo e comprensione espresso attraverso la comunicazione verbale e non verbale. È importante, secondo quanto sostiene lo studio di Yeojung Jung (29), lasciare spazio alla famiglia di esprimere i propri dubbi ed emozioni e ripetere le informazioni riguardante la situazione quando necessario. Nonostante la sua efficacia non sia ancora stata empiricamente validata, poiché pochi sono ancora gli studi eseguiti a riguardo, ha dimostrato di ottenere effetti positivi sulla percezione e preparazione alla morte nei caregiver. Questo studio pilota è stato pubblicato nel 2021 con l'obiettivo di valutare gli effetti del “*death counseling*” nei caregiver di assistiti in un hospice e unità di cure palliative nella Corea del Sud. L'infermiere non si occupa perciò della sola gestione dei sintomi che manifesta la persona, bensì garantisce supporto emotivo alla famiglia, esplorando il loro dolore, supportandoli e aiutandoli nel dare l'ultimo saluto. (29)

3.3 La “FAM-SOTC”

Un recente studio pubblicato nel 2020 (30) descrive e analizza l'efficacia degli interventi infermieristici del “FAM-SOTC”- *Family Strenght-Oriented Therapeutic Conversation* utilizzato con i familiari di assistiti oncologici seguiti dalle cure palliative nella fase finale della loro vita. Lo studio si concentra nella fase dopo l'evento che coinvolge i caregiver, per poter enfatizzare l'importanza rilevata nel dare spazio all'espressione di eventuali preoccupazione e dubbi nel pre e post morte. Questo intervento si pone l'obiettivo di offrire supporto psicosociale, cognitivo ed emotivo ai caregiver attraverso una conversazione terapeutica e l'approccio narrativo al lutto,

offrendo l'opportunità di condividere l'esperienza di malattia e morte del familiare. Da questo studio emerge, infatti, come l'assistenza ai familiari anche dopo la morte della persona cara potrebbe mitigare le conseguenze del lutto e le relative sofferenze. Inoltre, l'approccio empatico e non giudicante negli incontri pre e post morte favorisce l'efficacia dell'intervento riducendo così i sintomi di stress nei caregiver in lutto. (30)

3.4 Il contenuto della comunicazione

La letteratura evidenzia che, per preparare i caregivers alla morte del loro caro, risultano essenziali il contenuto e le caratteristiche della comunicazione. (31)

Sono state individuate da uno studio qualitativo e descrittivo (31), redatto da Karen A Kehl in Wisconsin (USA), delle strategie utilizzate dagli infermieri e dallo staff multidisciplinare di due hospice americani. Queste sottolineano l'importanza di uno ascolto attento ed attivo dei contenuti espressi dal caregiver e di una forte relazione di fiducia instaurata tra le due figure. Attraverso una buona comunicazione vengono trasmessi pensieri e considerazioni utili al caregiver per affrontare la morte del proprio caro. Riguardo a ciò, K.A. Kehl sottolinea l'importanza rilevata dal suo studio di ripetere spesso le nozioni importanti per la gestione del familiare e dimostrare spesso le tecniche pratiche per una assistenza efficace. Il tutto viene completato dalla collaborazione tra figure professionali, che fanno percepire la propria presenza e supporto alla famiglia e al caregiver nell'assistenza del loro caro. La ripetizione degli elementi e le dimostrazioni sono, perciò, anch'esse caratteristiche importanti che ampliano il concetto di comunicazione, intesa come trasmissione di informazioni. Quest'ultima, infatti, non si limita al solo contenuto, nonostante anch'esso ricopra un ruolo fondamentale nella preparazione dei caregiver alla morte.

Gli argomenti che vengono trattati nella comunicazione con il caregiver e i familiari nella fase finale della vita del loro familiare sono importanti per permettere loro di prepararsi adeguatamente all'evento. Il contenuto delle conversazioni volte a preparare il caregiver riguarda principalmente la gestione dei segni e sintomi che si potrebbero manifestare nel malato, l'implicazione che avranno essi sulla persona e sull'assistenza, quale lo scenario che si potrebbe presentare e le eventuali istruzioni su come comportarsi fronte a ciò. Lo studio sostiene, dunque, l'importanza di un adeguato

contenuto in una conversazione per preparare il caregiver riguardo alla morte del suo caro, poiché aiuta a normalizzare l'esperienza. (31) Inoltre, nell'articolo viene evidenziato un altro aspetto ritenuto importante nella modalità di comunicazione: il tempo. Il fattore tempo, in questo caso, si basa sui bisogni dei caregiver di ricevere informazioni, in un dato tempo o contesto. L'infermiere, infatti, dovrebbe attuare il suo intervento terapeutico facendo riferimento alla fase che sta vivendo il caregiver, lasciandosi guidare da lui. (31)

3.5 Il pensiero positivo

I dati precedentemente riportati vengono confermati anche da uno studio randomizzato australiano (32) che riguarda gli interventi psicoeducativi per caregiver di pazienti seguiti dalle cure palliative. Esso, infatti, testimonia come i professionisti sanitari dovrebbero sentirsi più sicuri nell'offrire le informazioni necessarie ai familiari, facendosi guidare dal tipo di bisogni e dalla tempistica dettata da loro. In più, questo studio suggerisce come potrebbe portare beneficio ai caregiver identificare gli aspetti positivi della loro esperienza di assistenza, affinché possano gratificarsi per il loro impegno devoluto. Tuttavia, l'espressione del pensiero positivo riguardo al loro sostegno verso la persona cara potrebbe mascherare uno stato psicologicamente provato e non un vero tentativo di coping. (32)

Anche uno studio americano del 2019 (33) sottolinea che l'umorismo e lo scherzare potrebbero essere efficaci come strategie di adattamento alla situazione, ma potrebbero anche sfociare in meccanismi di difesa in quanto li differenzia solo una linea sottile. Nonostante ciò, l'espressione di emozioni positive prevede la condivisione di sentimenti di gratitudine, speranza e spensieratezza, aiutando così i caregiver a porgere l'attenzione su altro, portando allo sviluppo di nuove capacità di coping e benessere. Questo studio osservazionale, prospettico, infatti, è centrato sulla comunicazione di emozioni positive da parte del caregiver e del personale sanitario con lo scopo di dimostrare quanto queste abbiano un impatto sulla depressione sviluppata a lungo termine. Questa ricerca dimostra che ad un aumento delle emozioni positive espresse da parte del caregiver, si correla una diminuzione dei livelli di depressione o ansia riferiti. Nonostante questo, però, ciò avviene se il familiare già si trova in uno stato di

minor stress nel momento della comunicazione. Infatti, come sottolineato dallo studio, questa potrebbe non essere la strategia più efficace di coping, poiché dipende dal periodo di stress che sta affrontando il caregiver. In alcuni casi potrebbe comunque risultare efficace. (33)

Infine, come riportato dallo studio svedese precedentemente affrontato (28), i professionisti sanitari dovrebbero incoraggiare i caregiver ad esprimere e condividere le proprie emozioni con l'altro, aumentando l'intimità tra le due persone e riducendone le sensazioni di stress e di solitudine.

3.6 Vantaggi e criticità nella comunicazione

La letteratura selezionata evidenzia l'importanza di una comunicazione adeguata e quanto questa permetta la preparazione dei caregiver alla morte del loro familiare. Come descritto dallo studio svedese sopra citato (28), le conversazioni nel fine vita possono offrire l'opportunità di condividere preoccupazioni, permettendo di raggiungere una vicinanza tale da poter portare a minori rimpianti dopo la morte e di poter andare avanti, diminuendo le sensazioni di isolamento.

Nonostante questo, il suddetto studio mette in luce l'esistenza di alcune difficoltà nel condividere i pensieri e sentimenti da parte dei caregiver, nascondendo e trattenendo le emozioni ai familiari e ai professionisti sanitari, evidenziando però che ciò potrebbe essere causato da una scarsa preparazione all'evento. Infatti, ricorda come la morte sia la più grande paura degli esseri umani, poiché solleva questioni riguardo il significato della propria vita e di cosa ci aspetta.

Oltre a questo, però, gli altri studi analizzati riportano ulteriori vantaggi ed esiti positivi dati dalla comunicazione. Nell'articolo redatto in Taiwan (27) si testimonia come la comunicazione tra il familiare ed il caregiver, incoraggiata dall'infermiere, avesse portato ad una maggiore consapevolezza dei sentimenti e pensieri dell'assistito e quindi un maggiore desiderio di vicinanza tra loro.

In più, secondo lo studio pilota pubblicato nel 2021 (29) riguardo un hospice in Corea del Sud, i vantaggi tratti dal counseling terapeutico sono stati una riferita miglior percezione e preparazione alla morte e minor ansia rispetto ad essa.

3.7 Altri interventi

Infine, le strategie infermieristiche riguardo alla comunicazione non sono le uniche emerse dalla revisione effettuata. Lo studio coreano (29), infatti, accenna la presenza di altri tipi di interventi utili a favorire una preparazione alla morte e condivisione di emozioni da parte dei caregiver. Essi riguardano l'arte terapia, la musica terapia e la "*laughter-therapy*" (terapia della risata), le quali hanno contribuito anche ad aumentare l'atteggiamento positivo nei confronti della presa in cura della persona cara e a diminuire l'ansia precedentemente riferita. È stato dimostrato, perciò, che una sessione di "*laughter-therapy*" di 60 minuti risulta efficace nel suo scopo. In più, uno studio svedese (34) ha ideato una nuova modalità di intervento infermieristico per preparare alla morte i caregiver in contesto delle cure palliative domiciliari. Questo studio tratta la creazione di un sito web, nel quale vengono caricati contenuti video con tecnica role-playing riguardo specifici argomenti, quali segni e sintomi, strategie di comunicazione con l'altro, pianificazione del tempo rimasto con la persona cara, considerazioni riguardo al futuro. Questi video role-playing comprendendo aspetti psicologici, logistici, finanziari e cura dei bambini. Nel sito web è previsto uno spazio libero di confronto e supporto attraverso una sezione "Forum". In questo studio pubblicato nel 2020 (34), si sottolinea la necessità di avvicinarsi attraverso la sfera telematica ai caregiver che potrebbero trovare difficoltoso partecipare in presenza agli incontri di counseling o di supporto di gruppo. Inoltre, l'autore considera la tecnologia come parte integrante della vita delle persone oggi e sostiene che il suo costante aumento attraverso tutte le generazioni possa essere un vantaggio anche nell'ambito delle cure palliative.

4. DISCUSSIONE

La “*death preparedness*” è un concetto non ancora propriamente definito (12), ma che coinvolge in modo multidimensionale il caregiver. (11)

Un buon equilibrio tra una preparazione pratica e psicologica è fondamentale per acquisire la sensazione di sentirsi pronti ad affrontare la morte del proprio caro. (11)

Secondo i risultati ottenuti dalla ricerca (27) (31) lo stato cognitivo, riguardo le conoscenze della prognosi e la gestione di segni e sintomi, è la base per poter dare una forma realistica a ciò che sta accadendo ed analizzarlo emotivamente. (31)

Gli infermieri e i professionisti sanitari ricoprono un ruolo importante in questo periodo delicato di assistenza al paziente e caregiver nel fine vita. Gli specialisti delle cure palliative si pongono l’obiettivo di migliorare la qualità di vita sia di coloro che si avvicinano alla morte, sia delle famiglie e caregiver che piangeranno la perdita. (35)

Gli infermieri offrono la loro presenza e *know-how* nell’accompagnamento nel fine vita. L’importanza del ruolo del personale sanitario in questo periodo della vita ha permesso di indagare il loro punto di vista, il quale racchiude parte degli interventi individuati efficaci nella preparazione dei caregiver alla morte.

4.1 Il ruolo della comunicazione

Dalla ricerca emerge come la comunicazione sia la chiave per il personale sanitario per entrare in relazione con i caregiver. La comunicazione è importante si intenda come una “comunicazione culturale” (36), in quanto prevede un incontro tra culture, intese come bagaglio di conoscenze tecniche, linguistiche, di vissuto, di esperienze ed emozioni diverse. La comunicazione è da considerarsi inoltre per la maggior parte non verbale, cognitiva ed emotiva, non limitata alla sola condivisione di contenuti verbalmente. Questa, per essere efficace e poter garantire l’obiettivo di supportare i caregiver, dovrebbe comprendere una serie di caratteristiche, tra cui l’ascolto attivo, affinché avvenga una assistenza personalizzata (36). Si è dimostrato, perciò, che consentire al caregiver di esprimere i propri pensieri porta a benefici. Infatti, questo permette un intervento personalizzato basato sugli immediati bisogni dei caregiver, che possono riguardare anche l’aspetto emotivo. La comunicazione, dunque, non è

riducibile allo semplice scambio di informazioni sulla gestione dei segni e sintomi, bensì comunicare significa comprendere i sentimenti e pensieri dell'altro e nello specifico, la cultura e i valori del caregiver. (36) Tutto ciò rende unica e individuale la preparazione alla morte, in quanto ogni caregiver vive la malattia e il processo di morte a modo proprio, dettato dal proprio vissuto e i propri bisogni.

La comunicazione prende forma particolarmente in un intervento infermieristico evidenziato tra gli articoli selezionati: il counseling terapeutico. Questa modalità consiste in una sessione di 60 minuti dove l'ascolto attivo e l'empatia sono parte essenziale della comunicazione. In particolar modo, in uno di questi interventi (29) viene applicato il metodo SPIKES. Il modello è stato proposto dal professor Walter Baile, il quale ha individuato una serie di fasi che rendono graduale l'interazione tra professionista e assistito. Questo metodo spesso viene utilizzato in situazioni in cui il medico deve comunicare al paziente la prognosi della sua malattia, ma questo modello è applicabile anche ai caregiver di persone nel fine vita. L'acronimo SPIKES corrisponde alle fasi di: "*Setting-up*" (allestimento) dove ci si dispone all'ascolto attivo del caregiver in un ambiente confortevole e tranquillo; successivamente si passa alla valutazione delle "*Perceptions*" (percezioni) correlate al periodo che sta affrontando il caregiver, passando all' "*Invitation*" (invito) attraverso il quale la persona si sente di poter esprimere i propri pensieri, dubbi, preoccupazioni o bisogni. Si prosegue con la fase di "*Knowledge*" (conoscenza) durante la quale, accolti i pensieri del caregiver, si risponde ad essi accompagnandolo nella comprensione della situazione e aiutandolo a percorrere ed esprimere le proprie "*Emotions*" (emozioni) con atteggiamento empatico. Infine, si condivide con il caregiver una strategia di intervento riguardo al problema precedentemente sollevato. Quest'ultima fase è chiamata "*Strategy and Summary*" (Strategie e resoconto). (36)

Dal modello proposto dal dott. Baile e applicato dallo studio (29) selezionato si sottolinea l'importanza che l'assistenza al caregiver assume in un momento così delicato. La relazione ed il rapporto che si crea con la famiglia ed il caregiver implica un coinvolgimento emotivo ed empatico, affinché si possa aiutare concretamente la persona (36). Lo studio (32) testimonia che il caregiver può trarre gratificazione

dall'espressione di pensieri positivi e valorizzando il proprio ruolo. La famiglia e il caregiver, infatti, hanno un ruolo insostituibile (36), poiché rappresentano l'ambiente della persona trasmettendo stimoli emotivi e allo stesso tempo rimanendo soggetto dell'assistenza.

La comunicazione ricopre un ruolo rilevante anche nella *“Terapia della dignità”* promossa da Harvey Chochinov (35) che prevede la preparazione alla morte ai familiari attraverso un'intervista posta alla persona nel suo fine vita. A coloro che la persona desidera verrà poi consegnata una lettera in cui sarà riportata fedelmente l'intervista, nella quale si ripercorreranno la sua sensazione durante la sua vita. Principalmente svolta con lo scopo di permettere all'assistito di esprimere ciò che fino a quel momento aveva faticato a condividere, questa tecnica è risultata essere molto utile nel permettere a caregiver e familiari di prendere coscienza anche delle emozioni del proprio caro, spesso mascherate. (35)

Analizzando dunque gli studi proposti si può dedurre come prepararsi alla morte faccia parte di un percorso condiviso tra caregiver e professionisti sanitari, i quali offrono il loro supporto lungo tutto il cammino. I professionisti sanitari hanno riferito l'essenzialità di instaurare una relazione di fiducia con il caregiver. Come sottolinea anche il Codice Deontologico, il *“tempo di relazione è tempo di cura”*. (26) Entrare in una relazione di fiducia e condivisione permette all'infermiere di esserci. Essere presente come individuo e persona che crea una relazione con l'altro, arricchendosi dalle esperienze altrui e condividendo il proprio vissuto e emozioni.

4.2 Limiti della ricerca e implicazioni future

La ricerca effettuata si è svolta attraverso un'analisi sistematica della letteratura. Sono stati formulati innanzitutto due quesiti di ricerca e si è provveduto a sviluppare una stringa di ricerca e a schematizzarla, utilizzando il metodo PIO, da cui sono state tratte le parole chiave in inglese.

La letteratura emersa è risultata essere perlopiù pertinente all'area di interesse relativa al quesito formulato. La metodologia della ricerca l'ha resa scorrevole nel suo svolgimento, permettendo di ricavare articoli di letteratura appropriati.

Tuttavia, la presenza di letteratura che tratta il tema della "*death preparedness*" è ancora scarsa, poiché è un concetto di ampio significato che non è ancora stato adeguatamente approfondito. Inoltre, molti studi riguardanti questo argomento ponevano l'attenzione alla persona nel suo fine vita e non indagavano l'aspetto dei caregiver come soggetto principale della ricerca. Ciò ha limitato la possibilità di ottenere abbastanza articoli per effettuare un degno confronto.

Nonostante ciò, la ricerca eseguita ha permesso ugualmente di individuare interventi efficaci per una buona "*death preparedness*" rispondendo al quesito di partenza.

La letteratura visionata è stata prevalentemente orientale, in quanto culture particolarmente legate a questo aspetto. Tuttavia, ciò si può ritenere un limite formale della ricerca, poiché a livello di contenuto permettono un arricchimento nell'aspetto interculturale del nursing.

Affrontando i risultati e confrontandoli con la letteratura esistente si è evidenziata, perciò, la necessità futura di approfondire la ricerca in questo ambito. Scarsi sono, infatti, i risultati ottenuti riguardo a questo argomento, in particolar modo in Italia. Particolarmente, con l'avvento della globalizzazione e il cambiamento verso una società multietnica diventa necessario comprendere a fondo i bisogni e le diverse modalità di comunicazione nelle varie culture, affinché si possa garantire una degna morte alla persona e lutto al familiare.

Sarebbe interessante, dunque, approfondire il concetto di "*death preparedness*" attraverso l'ideazione di un percorso comune tra assistito e caregiver. Gli interventi già efficaci per i caregiver potrebbero essere estesi agli assistiti. Questi promuoverebbero un'occasione e un'opportunità per entrare nella vita dell'altro, comprendendo e condividendo pensieri e speranza. La condivisione delle proprie emozioni all'altro permetterebbe di creare un momento di intimità, aprendo alla possibilità di supportarsi a vicenda durante il percorso.

5. CONCLUSIONE

Il presente elaborato di tesi presenta una revisione metodologica di letteratura riguardo gli interventi maggiormente efficaci nella preparazione alla morte nei caregiver di familiari nel fine vita. È stato perciò presentato il significato multidimensionale del concetto di “*death preparedness*” e dell’importanza che gli viene attribuita dai caregiver. Essi sono parte fondamentale nella vita del nostro assistito, tale da essere anch’essi soggetti delle cure e parti integranti del processo.

Accompagnare le famiglie durante la fase finale della vita del loro caro richiede empatia e ascolto da parte degli infermieri e di tutto il gruppo multidisciplinare. Queste qualità sono emerse durante la ricerca di letteratura come parte fondamentale degli interventi evidenziati. È stato rilevato, dunque, che per mantenere una buona qualità di vita nei caregiver è importante instaurare una efficace relazione di fiducia, attraverso una buona comunicazione.

La comunicazione si è dimostrata un intervento efficace per preparare emotivamente e cognitivamente i caregiver di pazienti nella fase finale della loro vita, accogliendoli, ascoltandoli e supportandoli. Essa trova uno spazio e una dimensionalità unica per entrare in contatto con il vissuto del caregiver e della persona, permettendo così una condivisione di emozioni riguardo questo periodo delicato della vita. L’espressione dei loro pensieri permette, infatti, di poter intervenire in risposta ad essi, garantendo una assistenza personalizzata. Il professionista, infatti, è chiamato a rispettare i tempi dei singoli e delle famiglie, affinché possano vivere la loro serenità.

Ciò è maggiormente importante in particolare per le famiglie che presentano culture differenti.

Il profondo obiettivo è quello di poter garantire ai caregiver e alle famiglie il sostegno necessario per affrontare con maggiore serenità l’evento imminente.

Il sincero interesse di questo elaborato è rivolto al mettere in luce la figura del caregiver, tanto fondamentale nella vita dell’assistito. Lo scopo è evidenziare i caregiver come persone con le proprie percezioni ed emozioni, attraverso le quali vivono ed assistono un momento delicato e tragico, quale la morte di una persona cara. Vivere il morire dell’altro.

Affrontare un percorso verso un destino che indifferentemente ci accomuna provoca emozioni forti. Questa è la ragione per la quale quest'ultima fase merita e necessita di essere compresa e ricordata come vita, poiché è presente anche durante l'ultimo respiro.

Come professionisti si è chiamati a semplicemente ed unicamente ad *Esserci*, condividendo il dolore, la paura, la speranza e le gioie ritrovate nei piccoli gesti quotidiani.

“*Esserci*” per rispondere a dubbi e preoccupazioni, per scambiare un sorriso e una sicurezza in più, per ascoltare e accogliere i momenti di sconforto, per festeggiare l'inizio di una nuova giornata. Come Cicely Saunders disse durante un'intervista con David Clark, nel 2003: “potevamo curare un paziente somministrando farmaci regolarmente, tenendo un diario del dolore per monitorarlo, e sederci ad ascoltare i pazienti come persone...e naturalmente quello era come agitare una bacchetta magica.” L'infermiere si prende l'impegno e desiderio di accompagnare dolcemente la fiamma che va affievolendosi, supportando e mantenendo forti coloro che rimangono.

È perciò importante ricordare il periodo che coinvolge la fine della vita caratterizzata dalle emozioni dell'assistito, ma in modo particolare dalle percezioni del caregiver che conserverà profondamente il ricordo di questo percorso.

BIBLIOGRAFIA

1. Draoli N, Moscato S, Piredda M, A.Zimmermann D, Marson R, D'Angelo D, Guarda M, Lazzarin P, Pellegatta F, Uez F. CURE PALLIATIVE & IFeC. Menarello G, Revisore. FNOPI, SICP; aprile 2023. 29 p.
2. Lanzarin M. SANITA'. APPROVATO PIANO DI POTENZIAMENTO RETE REGIONALE CURE PALLIATIVE. ASSESSORE LANZARIN, "PROSEGUE CAMMINO DI UMANIZZAZIONE CURE, PILASTRO PROGRAMMAZIONE REGIONALE". Venezia;18 agosto 2023. Comunicato n 1378. Disponibile all'indirizzo: <https://www.regione.veneto.it/article-detail?articleId=13866980>
3. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics. 1984 Sep;10(3):124-7. doi: 10.1136/jme.10.3.124. PMID: 6334159; PMCID: PMC1374977.
4. Cagle JG, Kovacs PJ. Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. J Gerontol Soc Work. 2011 Jan;54(1):92-115. doi: 10.1080/01634372.2010.534547. PMID: 21170781; PMCID: PMC5525972.
5. Radbruch L, De Lima L, Knauth F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Epub 2020 May 6. PMID: 32387576; PMCID: PMC8096724.
6. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, Zeninetta G, Maltoni M. Il sentiero di Cicely Saunders. Riv Ital Cure Palliat. 2017; XIX:8. © 2017 Società Italiana di Cure Palliative

7. Becqué YN, van der Wel M, Aktan-Arslan M, Driel AGV, Rietjens JAC, van der Heide A, Witkamp E. Supportive interventions for family caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Psychooncology*. 2023 May;32(5):663-681. doi: 10.1002/pon.6126. Epub 2023 Apr 8. PMID: 36959117.
8. Lessard, S., Leclerc, B.-S., & Mongeau, S. . Family Caregivers' Social Representations of Death in a Palliative Care Context. *SAGE Open*, 2016; 6(1). <https://doi.org/10.1177/2158244016637399>
9. Reigada, Carla & Pais-Ribeiro, Jose & Aguirre de Carcer, Anna & M.Tavares, & Goncalves, Edna. (2015). Doi:10.4172/2375-4273.1000143.
10. Lindstrom, Kathryn B. MSN, FNP-BC, ACHPN; Melnyk, Bernadette Mazurek PhD, RN, CPNP/NPP, FNAP, FAAN. Interventions for Family Caregivers of Loved Ones on Hospice: A Literature Review With Recommendations for Clinical Practice and Future Research. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 11(3):p 167-176, May 2009. | DOI: 10.1097/NJH.0b013e3181a1 acb9
11. Durepos P, Sussman T, Ploeg J, Akhtar-Danesh N, Punia H, Kaasalainen S. What Does Death Preparedness Mean for Family Caregivers of Persons With Dementia? *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 May;36(5):436-446. doi: 10.1177/1049909118814240. Epub 2018 Dec 5. PMID: 30518228.
12. Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of palliative medicine*, 2006; 9(5), 1164–1171. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>
13. Durepos P, Akhtar-Danesh N, Ploeg J, Sussman T, Kaasalainen S. Caring ahead: Mixed methods development of a questionnaire to measure caregiver preparedness for end-of-life with dementia. *Palliative Medicine*. 2021;35(4):768-784. doi:10.1177/0269216321994732

14. Hovland-Scafe, C. A., & Kramer, B. J. Preparedness for Death: How Caregivers of Elders With Dementia Define and Perceive its Value. *The Gerontologist*, 2017;57(6), 1093–1102. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw092>
15. Tang ST, Hsieh CH, Chou WC, Chang WC, Chen JS, Wen FH. Course of Changes in Emotional Preparedness for Death and Its Associations With Caregiving Outcomes for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients Over Their Last Year of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2021 May;61(5):974-982. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.033. Epub 2020 Sep 28. PMID: 32991973.
16. Wen FH, Chou WC, Hou MM, Su PJ, Shen WC, Chen JS, Chang WC, Hsu MH, Tang ST. Associations of death-preparedness states with bereavement outcomes for family caregivers of Terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2022Mar;31(3):450-459. doi: 10.1002/pon.5827. Epub 2021 Sep 29. PMID: 34549848
17. Wen FH, Chou WC, Hsieh CH, Chen JS, Chang WC, Tang ST. Distinct Death Preparedness States by Combining Cognitive and Emotional Preparedness for Death and Their Evolution for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients Over Their Last 6 Months of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Sep;62(3):503-511. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.01.131. Epub 2021 Feb 6. PMID: 33561490.
18. Home page | Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Rapporti annuali sulle comunità migranti in Italia - anno 2022 | Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; Disponibile all'indirizzo: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/studi-e-statistiche/Documenti/rapporti-annuali-sulle-comunita-migranti-italia-1>
19. . Gire J. How Death Imitates Life: Cultural Influences on Conceptions of Death and Dying. *Online Readings in Psychology and Culture*, 2014 6(2). <https://doi.org/10.9707/2307-0919.1120>
20. Chandratre S, Soman A. End of Life Care Practices for Hindu Patients During COVID-19. *Journal of Palliative Care*. 2022;37(1):3-7. doi:10.1177/08258597211036243

21. Upasen R, Thanasilp S. Death acceptance from a Thai Buddhist perspective: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2020 Dec; 49:101833. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101833. Epub 2020 Sep 13. PMID: 33120215.
22. Gatrad A. R. Muslim customs surrounding death, bereavement, postmortem examinations, and organ transplants. *BMJ (Clinical research ed.)*, 1994. 309(6953), 521–523. <https://doi.org/10.1136/bmj.309.6953.521>
23. Liu, Y., & van Schalkwyk, G. J. Death preparation of Chinese rural elders. *Death studies*, 2019. 43(4), 270–279. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1458760>
24. Mitchell, Abigail & Jozwiak-Shields, Connie. (2017). Cultural perspective and palliative care. *Nursing and Palliative Care.* (2017). ; 2. Doi:10.15761/NPC.1000160.
25. Jenko, M., & Moffitt, S. R. Transcultural nursing principles: An application to hospice care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, (2006); 8(3), 172-180
26. Federazione Nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche. (2019). Codice Deontologico delle professioni infermieristiche
27. Tzuh S, Chang WC, Chou WC, Hsieh CH, Chen JS, Wen FH. Family Caregivers' Emotional Preparedness for Death is Distinct from Their Cognitive Prognostic Awareness for Cancer Patients. *J Palliat Med.* 2021 Mar;24(3):405- 412. doi: 10.1089/jpm.2020.0264. Epub 2020 Aug 13. PMID: 32790487.
28. Häger Tibell L, Årestedt K, Holm M, Wallin V, Steineck G, Hudson P, Kreicbergs U, Alvariza A. Preparedness for caregiving and preparedness for death: Associations and modifiable thereafter factors among family caregivers of patients with advanced cancer in specialized home care. *Death Stud.* 2023 Jul 13:1-10. doi: 10.1080/07481187.2023.2231388. Epub ahead of print. PMID: 37441803.
29. Jung Y, Yeom HE, Lee NR. The Effects of Counseling about Death and Dying on Perceptions, Preparedness, and Anxiety Regarding Death among Family Caregivers Caring for Hospice Patients: A Pilot Study. *J Hosp Palliat Care.* 2021 Mar 1;24(1):46-55. doi: 10.14475/jhpc.2021.24.1.46. PMID: 37675053; PMCID: PMC10180000.

30. Petursdottir, A. B., Sigurdardottir, V., Rayens, M. K., & Svavarsdottir, E. K. (2020). The Impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers: A Nonrandomized Trial. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 22(5), 383– 391. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000679>
31. Kehl KA. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: an exploratory study. *Palliat Med.* 2015 Feb;29(2):128- 37. doi: 10.1177/0269216314551320. Epub 2014 Sep 23. PMID: 25249240; PMCID: PMC4312517
32. Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage.* 2005 Oct;30(4):329-41. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006. PMID: 16256897.
33. Reblin, M, Baucom, BRW, Clayton, MF, et al. Communication of emotion in home hospice cancer care: Implications for spouse caregiver depression into bereavement. *Psycho-Oncology.* 2019; 28: 1102– 1109. <https://doi.org/10.1002/pon.5064>
34. Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, Steineck G, Kreicbergs U. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home - study protocol for a web-based intervention. *BMC Palliat Care.* 2020 Mar 17;19(1):33. doi: 10.1186/s12904-020-0530-6. PMID: 32183803; PMCID: PMC7079472.
35. Chochinov HM. *Terapia della dignità.* Il Pensiero Scientifico Editore; 2015.
36. Biasco G, a cura di. *Comunicare e curare.* Bologna: ASMEPA; 2013.

ALLEGATI

Allegato 1: Tabella sinottica

Tab. 4 – Tabella sinottica

ALLEGATO No 1

Legenda

Stringa di ricerca: death preparedness AND family AND caregivers AND nursing
Stringa di ricerca: (((("Caregivers/psychology "[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]) AND "Hospice Care/psychology"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Bereavement"[Mesh]

No	Autore/Titolo/Anno/Rivista	Tipo di studio / Campione	Obiettivo	Interventi oggetti dello studio	Risultati principali	Conclusioni
	<p>Tzuh S, Chang WC, Chou WC, Hsieh CH, Chen JS, Wen FH. Family Caregivers' Emotional Preparedness for Death is Distinct from Their Cognitive Prognostic Awareness for Cancer Patients. J Palliat Med. 2021 Mar;24(3):405-412. doi: 10.1089/jpm.2020.0264. Epub 2020 Aug 13. PMID: 32790487.</p>	<p>Studio osservazionale , longitudinale. 309 caregiver di pazienti in fine vita, in un ospedale del nord Taiwan.</p>	<p>L'obiettivo riguarda l'analizzare la differenza tra il concetto di preparazione emotiva e consapevolezza della prognosi.</p>	<p>L'intervento sono delle interviste eseguite da un infermiere in ambito oncologico ogni 2-4 settimane fino alla morte della persona cara.</p>	<p>I partecipanti riferiscono più adeguata preparazione emotiva alla morte se finanziamenti e indipendenti e se avvenuto contatto o comunicazione con la persona stessa. La consapevolezza a della prognosi si dimostra più accurata nei caregiver dai 56-65 anni e con maggiore</p>	<p>La preparazione emotiva alla morte differisce dalla consapevolezza della prognosi in preparazione alla morte. I professionisti sanitari dovrebbero facilitare la consapevolezza a della prognosi e coltivare la preparazione emotiva dei caregiver,</p>

					soggettività allo stress elevato.	attraverso la comunicazione .
	<p>Häger Tibell L, Årestedt K, Holm M, Wallin V, Steineck G, Hudson P, Kreicbergs U, Alvariza A.</p> <p>Preparedness for caregiving and preparedness for death: Associations and modifiable thereafter factors among family caregivers of patients with advanced cancer in specialized home care.</p> <p>Death Stud. 2023 Jul 13:1-10. doi: 10.1080/07481187.2023.2231388. Epub ahead of print. PMID: 37441803.</p>	<p>Studio trasversale</p> <p>39 caregiver di pazienti soggetti a cancro in fase avanzata, in carico alle cure palliative domiciliari svedesi.</p>	<p>Gli obiettivi di questo studio sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - esplorare l'associazione tra la preparazione al caregiving e alla morte - esplorare fattori modificabili riguardo alla preparazione, come la comunicazione e il supporto. 	<p>Dopo aver somministrato informazioni scritte e aver contattato telefonicamente i familiari, essi si sono registrati ad un sito web per poter compilare un questionario amministrato direttamente dal sito svedese. Il questionario includeva domande riguardo lo stato sociodemografico, strumenti per prepararsi al caregiving e alla morte, alla comunicazione e al supporto.</p>	<p>Una significativa correlazione tra prepararsi al caregiving e alla morte è emersa grazie al supporto e alla comunicazione .</p> <p>Queste ultime hanno apportato un maggior livello di preparazione alla morte.</p>	<p>L'impatto della comunicazione relativa a uno stato di malattia inguaribile si riversa positivamente nella preparazione alla morte nei caregiver.</p>
	<p>Jung Y, Yeom HE, Lee NR.</p> <p>The Effects of Counseling about Death and Dying on Perceptions, Preparedness, and Anxiety Regarding Death among Family Caregivers Caring for</p>	<p>Studio pilota</p> <p>37 caregiver di pazienti in hospice e nell'unità di</p>	<p>Lo scopo del presente studio è esaminare l'influenza del "death</p>	<p>Il counseling terapeutico è durato 60 min, basandosi sul modello SPIKES,</p>	<p>Sono emersi cambiamenti di percezione e preparazione alla morte dopo l'intervento di</p>	<p>Lo studio dimostra che il "death counseling" è un intervento efficace per i</p>

	<p>Hospice Patients: A Pilot Study. J Hosp Palliat Care. 2021 Mar 1;24(1):46-55. doi: 10.14475/jhpc.2021.24.1.46. PMID: 37675053; PMCID: PMC10180000.</p>	<p>cure palliative della Corea del Sud</p>	<p>counseling” nella percezione, preparazione e stato di ansia riguardo alla morte e al suo processo nei caregiver di pazienti ricoverati in Hospice e nell’unità di cure palliative.</p>	<p>trattando temi riguardanti la fase prima della morte, il processo di essa, il dopo e il lutto. La conversazione è suddivisa in 6 stadi.</p>	<p>counseling che vedono un aumento di queste e una diminuzione dell’ansia riferita.</p>	<p>preparazione alla morte nei caregiver.</p>
	<p>Petursdottir, A. B., Sigurdardottir, V., Rayens, M. K., & Svavarsdottir, E. K. (2020). The Impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers: A Nonrandomized Trial. Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association, 22(5), 383–391. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000679</p>	<p>Studio non randomizzato 51 caregiver di pazienti svedesi seguiti dalle cure palliative domiciliari</p>	<p>L’obiettivo posto è valutare l’impatto di un intervento infermieristico offerto ai caregiver durante il processo di lutto.</p>	<p>L’intervento proposto prevede una sessione precedente la morte del familiare e due/tre nei mesi successivi all’evento. Si tratta di misurare attraverso una comunicazione terapeutica il livello di ansia, depressione, stress e lutto. Sono stati messi a confronto due gruppi, uno a cui</p>	<p>E’ stato dimostrato una diminuzione del sintomo di ansia e stress nel gruppo sottoposto all’intervento, ma non si è dimostrato per la depressione.</p>	<p>Attraverso questo studio si è evidenziato che fornire l’opportunità di partecipare a interventi di conversazione terapeutica a caregiver in lutto potrebbe ridurre i sintomi stressanti.</p>

				è stato eseguito l'intervento e l'altro che ha ricevuto le cure abituali.		
	<p>Kehl KA. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: an exploratory study. Palliat Med. 2015 Feb;29(2):128-37. doi: 10.1177/0269216314551320. Epub 2014 Sep 23. PMID: 25249240; PMCID: PMC4312517.</p>	<p>Studio qualitativo e descrittivo</p> <p>19 membri dello staff di due Hospice americani</p>	<p>L'obiettivo dello studio è descrivere come i professionisti sanitari preparano i caregiver al fine vita del loro familiare, includendo il contenuto delle conversazioni volte a preparare e le strategie comunicative.</p>	<p>Sono state effettuate delle interviste individuali semi strutturate riguardo al come viene preparato il familiare, quali i contenuti trasmessi, quando e in che modalità vengono somministrate.</p>	<p>Le conversazioni preparatorie includono informazioni riguardo a: segni e sintomi della morte imminente, imolazione dei sintomi, cosa aspettarsi e istruzioni su come agire. Vengono inoltre utilizzate strategie, come l'ascolto, la fiducia, la ripetizione, la collaborazione con altre discipline e l'individuazione del giusto tempo e momento.</p>	<p>Lo studio sottolinea come il tempismo e le tempistiche siano elementi fondamentali quanto i contenuti.</p>
	<p>Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K.</p>	<p>Studio randomizzato</p>	<p>Lo studio ha l'obiettivo di</p>	<p>L'intervento infermieristico</p>	<p>I risultati indicano che</p>	<p>Lo studio evidenzia che i</p>

	<p>A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage. 2005 Oct;30(4):329-41. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006. PMID: 16256897.</p>	<p>106 caregiver di pazienti in fase avanzata di malattia in carico all'assistenza palliativa domiciliare australiana.</p>	<p>esaminare l'effettività di un intervento psico-educativo legato al supporto e alla guida dei familiari, affinché riferiscano un maggior livello di preparazione, autoefficacia, competenza e soddisfazione e minor livello di ansia relativo alla morte e il suo processo.</p>	<p>consisteva in due visite a domicilio più un follow-up telefonico riguardo la trasmissione di informazioni tramite un libro guida scritto e delle registrazioni. Gli incontri volgevano al ripetere le informazioni acquisite e a reiterare l'importanza del self-care, ed infine prepararsi per la morte della persona cara. Sono stati confrontati due gruppi, il primo destinatario dell'intervento e il secondo ricevente le cure abituali.</p>	<p>sia possibile aumentare il grado di gratificazione dei caregiver nonostante la circostanza difficile, la quale potrebbe portare a sequele psicosociali negative.</p>	<p>professionisti sanitari dovrebbero essere meno attenti e più sicuri delle informazioni fornite ai familiari e di facilitare loro lasciandosi suggerire le tempistiche e il tipo di informazione che necessitano. Inoltre, lo studio suggerisce di assistere i caregiver nell'espressione di emozioni positive, affinché si gratifichino dell'impegno svolto.</p>
	<p>Reblin, M, Baucom, BRW, Clayton, MF, et al. Communication of emotion in</p>	<p>Studio osservazionale, longitudinale e prospettico</p>	<p>Lo studio si pone come obiettivo di identificare gli</p>	<p>L'intervento si occupa di registrare digitalmente le</p>	<p>I risultati testimoniano che l'espressione</p>	<p>Questo studio può aiutare ad indagare come il coping del</p>

	<p>home hospice cancer care: Implications for spouse caregiver depression into bereavement. Psycho-Oncology. 2019; 28: 1102– 1109. https://doi.org/10.1002/pon.5064</p>	<p>58 infermiere in Hospice e 101 caregiver, da 10 Hospice americani.</p>	<p>effetti della comunicazione di supporto data dagli infermieri dell'Hospice e dallo scambio di emozioni positive con i caregiver in lutto.</p>	<p>conversazioni tra infermiere e caregiver, cogliendo in modo particolare la comunicazione e il supporto basato sull'espressione delle emozioni. I caregiver hanno compilato un questionario per rilevare il grado di depressione dopo 2-6-12 mesi dopo la morte del familiare.</p>	<p>delle emozioni positive e il livello di depressione durante il lutto dopo la morte sono correlati, in particolare dopo un anno.</p>	<p>caregiver possa dimostrarsi efficace precocemente, ma non a lungo termine se non seguito.</p>
	<p>Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, Steineck G, Kreicbergs U. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home - study protocol for a web-based intervention. BMC Palliat Care. 2020 Mar 17;19(1):33. doi: 10.1186/s12904-020-0530-6. PMID: 32183803; PMCID: PMC7079472.</p>	<p>Protocollo di sperimentazione e (trial protocol)</p>	<p>L'obiettivo è aumentare la preparazione al caregiving e alla morte in caregiver di pazienti affetti da malattie severe e la diminuzione di rischi di conseguenze negative.</p>	<p>L'intervento consiste nella creazione di un sito web al cui interno siano presenti registrazioni video e un forum, riguardanti: questioni medico-sanitarie (segni e sintomi ad esempio), comunicazione</p>	<p>Le informazioni e il supporto fornito attraverso il sito web ha il potenziale per preparare alla morte e al caregiving il familiare, diminuendo conseguenze negative sullo</p>	<p>Lo studio sostiene che potrebbe portare a sviluppi di nuovi interventi nel contesto delle cure palliative.</p>

				in famiglia, come trascorrere il tempo prima della morte, pianificare il momento della morte e considerazioni riguardo fattori psicologici, finanziari, logistici e sociali.	stato di salute del caregiver.	
--	--	--	--	--	--------------------------------	--