

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di laurea in Infermieristica**

TESI DI LAUREA

**La qualità del fine vita dell'assistito: l'influenza del contesto intra ed extra ospedaliero sul percepito del caregiver. Una revisione della letteratura.**

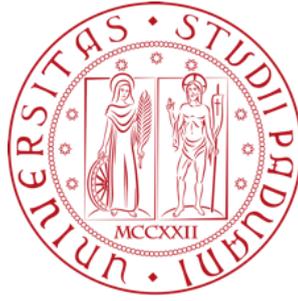
Relatore: Prof. Patrizio Giacomo

Laureanda: Cercenà Alice

(Matricola n° 1236836)

ANNO ACCADEMICO 2022/2023





**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di laurea in Infermieristica**

TESI DI LAUREA

**La qualità del fine vita dell'assistito: l'influenza del contesto intra ed extra ospedaliero sul percepito del caregiver. Una revisione della letteratura.**

Relatore: Prof. Patrizio Giacomo

Laureanda: Cercenà Alice

(Matricola n° 1236836)

ANNO ACCADEMICO 2022/2023



## **Abstract**

### **Introduzione**

La morte è l'evento che conclude la nostra vita. L'obiettivo primario delle cure palliative consiste nello assistere l'individuo negli ultimi tempi della sua esistenza, fornite in primis dalla famiglia, in quanto essa è anche preziosa a livello affettivo che meramente assistenziale. Altro tassello importante in tal senso per una piena assistenza dei malati a fine a vita è quella fornita dal personale sanitario.

### **Scopo**

Attraverso fonti scientifiche, si vogliono trattare quali siano i fattori principali della fase terminale della vita dal punto di vista del paziente, della famiglia e dell'assistenza infermieristica. Inoltre, lo scopo di questo lavoro di tesi è di incrementare le conoscenze personali rispetto alle volontà dei pazienti, per poterne usufruire in ambito professionale e fare emergere le implicazioni nel ruolo infermieristico.

### **Materiali e metodi**

La metodologia utilizzata è la ricerca bibliografica, attraverso una revisione sistematica della letteratura. Gli articoli sono stati ricercati principalmente sul motore di ricerca *Pubmed*.

### **Risultati**

La maggior parte delle persone preferirebbe morire a casa. Esiste una discrepanza tra i luoghi desiderati e quelli effettivi della morte. Morire nel contesto preferito è un indicatore di buona qualità delle cure palliative. Il sostegno familiare è importante per identificare dove muore l'anziano. Infatti, il caregiving familiare è stato associato a una ridotta probabilità di morire in un ospedale e in una casa di cura, rispetto alla morte a casa.

### **Conclusioni**

La qualità delle cure palliative vissute dal punto di vista dei parenti è più alta quando il paziente muore a casa. La ricerca esistente mostra che i pazienti preferiscono morire a casa e che i parenti sono più positivi riguardo alle cure a casa o in un case di cura che negli ospedali.

**Parole chiave:** *paziente terminale, fine vita, qualità della morte, percezione caregiver, luogo di morte.*



# ABSTRACT

## INDICE

### Acronimi

**Introduzione**.....pag.3

**Capitolo 1. La qualità del fine vita dell'assistito adulto** .....pag.5

- 1.1 Il fine vita e le cure palliative.....pag.5
- 1.2 Assistenza familiare e infermieristica.....pag.8
- 1.3 Linee guida per l'assistenza degli adulti nel fine vita.....pag.9

**Capitolo 2. Materiali e metodi**.....pag.11

- 2.1 Obiettivo dello studio.....pag.11
- 2.2 Disegno dello studio.....pag.11
- 2.3 Quesito di ricerca e metodo PICO.....pag.11
- 2.4 Ricerca e selezione degli articoli.....pag.12
- 2.5 Criteri di inclusione.....pag.13

**Capitolo 3. Risultati della ricerca**.....pag.15

- 3.1 Risultati.....pag.15

**Capitolo 4. Discussione dei risultati**.....pag.25

- 4.1 Discussione.....pag.25

**Capitolo 5. Conclusioni della ricerca**.....pag.33

- 5.1 Conclusioni.....pag.33

### Bibliografia

### Allegati

## **Acronimi**

EAPC = European Association of Palliative Care

EoL = Fine vita

GMC = General Medical Council

NICE = National Institute for Health and Care Excellence

QdV = Qualità di Vita

## Introduzione

Tutti gli esseri viventi hanno dei passaggi che gli accomunano: la nascita, l'evoluzione, la crescita e infine la scomparsa. Infatti nessuno può pensare di evitare questi passaggi obbligati e a volte infelici, come nel caso della morte.

Che cosa si intende per morte?

La morte può essere vista come un evento terminale che conclude la nostra vita; quindi la fase finale della vita è quella in cui l'obiettivo di guarigione non è più perseguibile (Cianfarini, 2007).

In questa fase delicata è importante che la dignità della persona venga sempre rispettata, per dare valore anche a questa fase di vita così particolare. Curare la persona morente non significa ottenerne la guarigione, ma sostenerla dal punto di vista emotivo. Questo tipo di cura è definito “*comfort care*” e ha lo scopo di dare al paziente un senso di controllo, anche se per un tempo limitato, della sua vita (Soldati, 2003).

Al fine di poter fornire un supporto in questo delicato passaggio negli anni '70 vennero istituiti i primi servizi di cure palliative, il cui obiettivo primario è quello di assistere l'individuo a recuperare e ad essere ancora attivo come membro della società circostante (Carpanelli et al., 2002) o di avviarsi verso una morte serena e dignitosa.

Un componente essenziale che rientra nel team degli operatori atti a fornire le cure palliative è costituito dalla famiglia, in quanto essa è anche preziosa nel trasmettere a chi di dovere e a ricevere informazioni sul malato (Miettinen et al., 2001).

Altro tassello importante in tal senso per una piena assistenza dei malati a fine a vita è quella fornita dal personale “sanitario specializzato”; questa dovrebbe essere quanto più possibile personalizzata e non essere guidata da protocolli per impostati pensati, concordati e realizzati ad hoc per quella persona e per il contesto specifico in cui si trova, rivolti a soddisfare le necessità e i bisogni primari dell'assistito.

In questo elaborato di tesi si intende trattare tale argomento dato il personale vissuto. Il tema a cui viene fatto riferimento è come sia l'ambiente ospedaliero che il contesto domiciliare possono influenzare il percepito del familiare nell'affrontare il delicato momento del fine vita. Da questo quesito è emerso il bisogno di reperire in letteratura delle fonti recenti in grado di fornire in maniera approfondita ed esaustiva una panoramica rispetto a questa dinamica.



## **Capitolo 1- La qualità del fine vita dell'assistito adulto**

### **1.1 Il fine vita e le cure palliative**

Secondo Grinspun (2011) il fine vita può essere definito come la presenza di una o più patologie croniche i cui sintomi o menomazioni funzionali risultano irreversibili e con declino progressivo. Per questo si richiede costantemente un'assistenza familiare o formale fornita tramite l'aiuto di un caregivers estraneo alla famiglia che viene assunto per assistere il malato nel fine di vita.

Si parla di “prossimità della morte” quando sono generalmente presenti in modo contemporaneo specifici sintomi e segni. I più frequenti sono la febbre, la sudorazione, l'astenia, l'allettamento, la dispnea, gli edemi, l'incontinenza urinaria, l'insonnia, i rantoli, le contrazioni e/o spasmi dolorosi, irrequietezza, agitazione, stato confusionale, disfagia, anoressia, nausea e/o vomito (Richards & Ramirez, 1997).

Alla fine della loro vita, le persone possono trovarsi in diversi contesti: a casa, in ospedale oppure in residenze assistenziali specializzate. Secondo De Roo et al. (2014) morire nel setting preferito è un indicatore di buona qualità delle cure palliative e la maggior parte delle persone, secondo Gomes et al. (2013), preferirebbe morire a casa.

Secondo lo studio internazionale di tipo comparativo di Pivodic e colleghi (2016), condotto sui certificati di morte di 14 paesi, esiste una netta discrepanza tra i luoghi di morte desiderati e quelli definitivi. Tale studio ha infatti dimostrato che dal 13% al 53% delle persone muoiono a casa, tra il 25% e l'85% muore in ospedale, dall'1% al 35% in strutture assistenziali residenziali e dal 4% al 13% in una struttura specializzata in cure palliative (Pivodic et al., 2016).

Nei paesi ad alto reddito, secondo uno studio di Broad e colleghi (2013), i decessi di persone anziane (con età pari o superiore a 65 anni) tendono a verificarsi maggiormente negli ospedali o in altri istituti di cura. Infatti, dallo studio degli stessi autori si evince che meno di un terzo dei decessi si è verificato a casa. Anche se, nel tempo, si è assistito ad una variazione significativa nel luogo di morte tra i paesi. Ad esempio, in Belgio, Germania, Francia, Spagna e Repubblica Ceca, la maggioranza delle morti si è verificata in diverse Unità Operative degli ospedali; mentre, in Italia, le persone sono morte, in modo abbastanza bilanciato, tra il

proprio domicilio (41,6%), l'ospedale (47,4%) o altre strutture (11%). (Cohen et al., 2015, 2017).

C'è una variabilità ancora maggiore tra i paesi per quanto riguarda le case di cura. In Italia, ad esempio, i decessi nelle case di cura rappresentano il 10% delle morti totali (Cohen et al., 2015, 2017); questo si deve al fatto che vi sono pro capite relativamente meno posti letto nelle case di cura rispetto ad altri paesi (Ufficio regionale dell'OMS per l'Europa, 2020). In altri paesi, come Belgio, Svezia e Stati Uniti, i decessi nelle case di cura rappresentano circa un quarto di tutti i decessi (Cohen et al., 2015, 2017).

Nella maggior parte dei paesi del mondo, la morte in strutture che non siano il proprio domicilio rimangono relativamente più comuni rispetto alla morte in casa. Fanno eccezione l'Italia (Cohen et al., 2015, 2017) e gli Stati Uniti (Cross & Warraich, 2019; Teno et al., 2018), dove la percentuale di morte presso il proprio domicilio si attesta essere del 40%.

Quindi, sebbene la gran parte dei decessi in tutto il mondo si verifichi in ambienti al di fuori delle mura domestiche, alla domanda sulle preferenze di fine vita, la maggior parte degli anziani esprime fortemente il desiderio di morire nelle proprie abitazioni (Gomes et al., 2012; Pollock, 2015).

In generale le fasi della malattia si possono classificare in (Carpanelli et al., 2002):

- fase pre-diagnostica;
- fase acuta e di shock;
- fase cronica;
- fasi di evoluzione ed esito positivo o negativo (guarigione, recidiva e fase avanzata).

La fase avanzata è proprio quella in cui il paziente e la famiglia si rendono conto che non vi sono ormai più trattamenti di cura possibili e che la fine della vita è purtroppo inevitabile (Carpanelli et al., 2002). Durante la fase terminale si assiste solitamente ad un grave declino fisico che porta alla progressiva perdita della propria autonomia (Gordon & Peruselli, 2001). In questa ultima fase per poter migliorare notevolmente la qualità di vita (QdV) dell'assistito è importante concentrare l'azione di prevenzione e trattamento delle problematiche cliniche ed assistenziali che insorgono man mano. Inoltre è di forte rilevanza la preparazione alla morte, supportando l'assistito attraverso anche il raggiungimento del senso di completamento, l'essere in pace con Dio (Steinhauser et al., 2000).

A partire dalle esperienze personali rese note da caregivers informali di pazienti terminali, si possono classificare tre elementi essenziali per garantire una buona qualità di vita (QdV)

nella fase finale della vita della persona. Essi sono la dignità, lo stile di vita e le cure palliative (Miettinen et al., 2001), che verranno di seguito analizzati in questo elaborato.

Nel 1990 l'OMS e poi anche l'*European Association of Palliative Care* (EAPC), hanno formulato una definizione di Cure Palliative, con la quale vengono intese quelle cure che si possono definire come una cura di tipo globale, che si fornisce ai malati che hanno una qualsiasi patologia che non riesce in qualunque modo a dare esito positivo, attraverso qualsiasi trattamento o cura. Perciò Esse si fanno carico dei bisogni primari dei pazienti, tenendo principalmente sotto controllo il dolore fisico, ma gestendo anche i problemi psicologici, spirituali e sociali.

Nel 2010 le cure palliative vengono definite, dall'Articolo 2 della legge n.38, come: *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”* (Gazzetta Ufficiale, s.d.a. pag.2).

L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita in questo momento così delicato (Carpanelli et al., 2002). Questo concetto viene ripreso dall'OMS che nel 2017 afferma che le cure palliative rappresentano un approccio multidisciplinare che migliora la qualità di vita degli assistiti e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare tutti i problemi connessi alla malattia. Tutte le cure palliative hanno il compito di alleviare ogni tipo di sofferenza e stimolare il comfort dell'assistito, grazie al supporto professionale del personale sanitario formato ad hoc, per valutare e trattare ogni forma di dolore e fornire quindi al paziente ogni mezzo possibile che lo aiuti a vivere attivamente e dignitosamente fino alla morte, anche per non farlo sentire un peso per gli altri.

Inoltre, si possono elencare alcuni elementi fondamentali nelle cure palliative che sono la dignità, l'autonomia e l'individualità di ogni essere vivente, aspetti che si devono sempre mettere al centro di ogni percorso di cura, per garantire la migliore qualità di vita fino alla morte, nel momento in cui questo è un passaggio inevitabile (Prandi et al., 2015).

Le cure palliative affermano il valore della vita e considerano la morte come un evento naturale. Si deve menzionare inoltre il fatto che il loro scopo non è né quello di prolungare la vita del paziente e né abbreviarla. Esse quindi provvedono al sollievo del dolore, offrendo un supporto alla famiglia persino nella fase più dolorosa, che è quella in cui avviene il lutto (Mercadante & Ripamonti, 2002). Quindi, due obiettivi imprescindibili delle cure palliative sono migliorare la qualità della vita del morente fino al momento del trapasso e, anche, alleviare il carico del caregiver familiare (Sales, 2003).

## 1.2 Assistenza familiare e infermieristica

Non esiste una univoca definizione di “buona morte”: l'assistenza in questo momento è senz'altro complessa e di difficile interpretazione, poiché il paziente e i suoi familiari si ritrovano a vivere emozioni intense e amplificate di angoscia. Durante il momento del fine vita il processo curativo deve essere di tipo dinamico ed evolutivo, in quanto viene continuamente modificato tra assistito, famiglia e personale sanitario di competenza, andando a considerare le preferenze di cura e i valori interiori e personali della persona stessa (Steinhauser et al., 2000).

Quindi è importante avere una buona collaborazione interprofessionale tra tutti questi protagonisti (Carpanelli et al., 2002). Nelle ultime ore di vita la prima necessità dell'assistito è quella di comprendere i propri bisogni. Una delle funzioni più importanti degli operatori è appunto quella di ascoltare e mettere a conoscenza l'assistito di tutte le opzioni di scelta riguardo il suo percorso (Mercadante & Ripamonti, 2002).

Quando si lavora in gruppo con la collaborazione del paziente in primis, dei suoi familiari e degli operatori sanitari per comprendere le necessità individuali si assiste ad un forte miglioramento del comfort del malato (Brunner & Suddarth, 2010). Molto spesso con l'avanzare della malattia possono manifestarsi problemi fisici importanti, oltre agli aspetti psicosociali e spirituali suoi e della famiglia da considerare, come uno stato di debolezza, di spossatezza fino all'immobilità; perciò è essenziale che l'infermiere fissi assieme al paziente degli obiettivi realistici e perseguibili (Brunner & Suddarth, 2010).

L'assistenza infermieristica alla persona in fase terminale è quindi un processo che ha bisogno di essere intrapreso come un approccio olistico, in quanto si deve occupare di tanti aspetti come la comprensione dei bisogni psicofisici del malato, la conoscenza della malattia, il rispetto per lo stesso malato e l'utilizzo di interventi e tecniche utili ad alleviare la sofferenza fisica (Carpanelli et al., 2002).

Per ottenere e fornire un'assistenza quanto più “efficace ed ottimale” sicuramente l'incertezza, che si può intravedere nel saper discernere quando un assistito si sta addentrando nel suo tempo di fine vita, può rappresentare un grosso impedimento. Risulta infatti essenziale comunicare chiaramente la prognosi all'assistito in condizione di fine vita e ai suoi familiari e/o caregiver formali. Questo si verifica principalmente in presenza di operatori sanitari con limitata esperienza perlopiù lavorativa, perché potrebbero sembrare a disagio o

essere in difficoltà. Ecco perché potrebbe essere utile chiedere una mano ad altri specialisti in cure palliative, che sono dei clinici che fanno parte di team sanitari multi-disciplinari, oppure seguire dei corsi di psicologia e comunicazione mirati. A tal proposito si deve chiarire che questo passo spetta di dovere ai clinici, in quanto i suoi familiari e caregiver dato il loro stretto coinvolgimento personale e il loro status cognitivo che in quel momento potrebbe dimostrarsi poco razionale e lucido, non sarebbero in grado di poter gestire al meglio questo passaggio importante obbligato della vita. Questo succede anche perché il processo dell'elaborazione del lutto che si sta incamminando è molto difficile specialmente per la famiglia di appartenenza, in cui si vivono sentimenti come la negazione, la depressione, la rabbia ma anche l'accettazione. In particolare, durante la fase di accettazione e quindi rassegnazione alla morte, il paziente si aspetta di alleviare i sintomi percepiti, di essere confortato in un ambiente tranquillo e solidale, ma anche di essere aiutato a risolvere le questioni rimaste in sospeso, ed in ultimo di essere accompagnato con dignità a una morte serena con l'aiuto di tutti quelli che lo circondano (Kubler-Ross, 2005).

### **1.3 Linee guida per l'assistenza degli adulti nel fine vita**

Per poter migliorare e incrementare la formazione dei professionisti in campo sanitario ma anche l'organizzazione e la gestione dei servizi si possono consultare le raccomandazioni del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2015) e anche le linee guida del *General Medical Council* (GMC) sull'assistenza agli assistiti nel momento del fine vita. Queste ultime in particolare contengono i consigli utili per la comunicazione e il processo decisionale condiviso (2010).

Le raccomandazioni del centro NICE si basano su una revisione sistematica e possono essere riassunte seguendo una scaletta riassuntiva:

- Riconoscere la condizione di fine vita, in primis, andando a valutare ogni cambiamenti sotto forma di segni/sintomi che possono suggerire il fine vita, come il respiro di Cheyne-Stokes (respiro patologico tipico degli anziani che comporta ipoventilazione ed apnea), secrezioni respiratorie rumorose, deterioramento dello stato di coscienza, della mobilità e delle funzioni comunicative, progressiva perdita di peso dato dalla perdita del senso di fame.

- Comunicazione. Ciò si traduce nel fatto di identificare all'interno del team medico assistenziale l'operatore più adeguato per dialogare sia con la persona in fine vita che con i suoi familiari e caregiver circa la prognosi accertata.
- Mantenere l'idratazione. Rispettando il volere dell'assistito, si valutano lo stato di idratazione e l'eventuale necessità di avviare oppure proseguire l'idratazione clinicamente assistita, da praticare tramite una via di somministrazione parenterale di tipo sottocutanea oppure per via endovenosa o enterale, tramite l'utilizzo di un sondino nasogastrico. Inoltre, è importante monitorare eventuali difficoltà, come per esempio i problemi di deglutizione e della secchezza delle fauci.
- Per chi è nel momento del fine vita, bisogna principalmente considerare un trattamento di tipo non farmacologico che va a gestire i sintomi o i segni di sofferenza, come ad esempio attraverso l'aspirazione per le secrezioni respiratorie rumorose, oppure in caso di affanno utilizzare i ventilatori facciali.
- Gestione della sintomatologia. Trattare principalmente il dolore, quando presente, l'ansia, il delirium, la nausea e in più valutare le forme perlopiù non dolorose di secrezioni respiratorie rumorose. Questa terminologia, che in inglese si traduce con noisy respiratory secretions - si riferisce al rantolo terminale.

## **Capitolo 2 - Materiali e metodi**

### **2.1 Obiettivo dello studio**

Il presente lavoro di tesi si pone l'obiettivo di analizzare, tramite studio della letteratura scientifica recente ed avvalendosi del metodo della *revisione sistematica*, la qualità del fine vita dell'assistito e la maniera in cui il contesto intra ed extra ospedaliero influisce sul percepito del caregiver (ovvero come vivono i familiari questa situazione sul lato affettivo e cognitivo).

### **2.2 Disegno dello studio**

Per la redazione di tale lavoro di tesi è stato scelto il metodo di revisione sistematica della letteratura, per offrire un resoconto delle conoscenze e fornire ai professionisti un supporto teorico e pratico al lavoro svolto (Polit & Tatano Beck, 2014).

### **2.3 Quesito di ricerca e metodo PICO**

Il quesito di ricerca che guida la scrittura di questo elaborato riguarda l'enunciazione del seguente quesito:

*“Il contesto nel quale viene svolta l'assistenza al fine vita di un paziente terminale è in grado di influenzare il percepito del caregiver rispetto alla morte del proprio caro? ”*

E' stato utilizzato il metodo PICO per trasformare il quesito dalla sua forma narrativa e descrittiva alla forma schematica, al fine di estrapolare i termini principali e identificare le parole chiave per la ricerca nella banca dati.

	PAROLE CHIAVE	KEY WORDS
<b>P</b>	Caregiver di paziente terminale	Terminal patient caregiver
<b>I</b>	Assistenza in setting ospedaliero	Assistance in hospital settings
<b>C</b>	Assistenza in setting domiciliare	Assistance in home settings
<b>O</b>	Qualità percepita dell'assistenza e dell'accompagnamento alla morte	Perceived quality of assistance and accompaniment to death

**Tabella 1.** Scomposizione del quesito in parole chiave attraverso metodo PICO.

## 2.4 Ricerca e selezione degli articoli

La ricerca bibliografica è stata condotta mediante la consultazione della banca dati *Medline* attraverso il motore di ricerca PubMed .

Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *terminal patient, end of life, death quality, perception, place of death, death home, hospital, patient home, choice, family members and dignity.*

I seguenti termini liberi sono stati collegati attraverso delle stringhe di ricerca, utilizzando gli operatori booleani “OR” e “AND”, con la funzione *advanced*. La selezione degli articoli è stata guidata in primo luogo dall'utilizzo di filtri di inclusione e in secondo luogo in base al titolo e alla lettura dell'abstract. Dopo una prima selezione, si è passati alla lettura critica del documento completo per la scelta definitiva e pertinente degli articoli idonei a tale lavoro di revisione. L'accesso agli articoli è stato garantito attraverso l'utilizzo dell' “Auth-proxy” dell'università di Padova. L'Allegato A mostra il flow chart PRISMA del lavoro di ricerca.

DATABASE	CHIAVE DI RICERCA	RISULTATO DI RICERCA	ARTICOLI INCLUSI	ARTICOLI ESCLUSI
<i>Medline</i>	(death at home) AND (death at hospital) AND (good death)	206	2	204
	(dying patient) AND (death quality) AND (family members)	218	3	215
	((dying patient) OR (end of life)) AND (caregiver)	3.812	2	3.810
	(dying patient) AND (perception) AND ((hospital) OR (patient home))	161	3	158
	((caregiver) OR (family members)) AND (place of death)	1.182	3	1.179
	(dying patient) AND (end of life) AND (place of death)	277	2	275

**Tabella 2.** Banca dati e stringhe di ricerca applicate per la selezione degli articoli eleggibili.

## 2.5 Criteri di inclusione

I criteri di inclusione selezionati per la ricerca nelle banche dati sono stati:

- Articoli che hanno come oggetto di ricerca la qualità del fine vita di malati e dei propri caregiver, in cui il contesto di accudimento e cura intra ed extra ospedaliero;
- Popolazione di pazienti adulti;
- Pubblicazioni con testo integrale disponibile;
- Articolo che non siano stati pubblicati negli ultimi 10 anni (2013 - 2023);
- Disegni di ricerca di metanalisi, revisione sistematica, trials clinici, studi di natura sperimentale.



## Capitolo 3 - Risultati della ricerca

### 3.1 Risultati

Dopo aver condotto la ricerca bibliografica sul portale **PubMed** all'interno della banca dati **Medline**, sono stati selezionati in totale 15 articoli contenenti gli studi più pertinenti all'obiettivo dello studio. Tali sono stati inseriti in una tabella (Tabella 3) e, grazie alle proprietà sinottiche individuali - come da Allegato B - sono stati analizzati in questo capitolo.

<b>DISEGNO DI STUDIO</b>	<b>TITOLO ARTICOLO</b>	<b>AUTORE - ANNO</b>
<b>METANALISI</b>	<i>Caregiver support and place of death among older adults.</i>	<i>Lei et al. (2021)</i>
	<i>Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die.</i>	<i>de Boer et al. (2017)</i>
	<i>Transition to bereavement: A prospective longitudinal study of health-related quality of life in informal caregivers of oldest-old individuals.</i>	<i>Alves et al. (2022)</i>
	<i>Experiences of family caregivers of patients with terminal disease and the quality of end-of-life care received: a mixed methods study.</i>	<i>Marti-García et al. (2020)</i>
	<i>Family Caregiving and Place of Death: Insights From Cross-national Analysis of the Harmonized End-of-Life Data.</i>	<i>Ailshire et al. (2021)</i>
	<i>Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life.</i>	<i>Phongtankuel et al. (2020)</i>
	<i>Caregiver-Reported Quality Measures and Their Correlates in Home Hospice Care.</i>	<i>Phongtankuel et al. (2020)</i>

<b>REVISIONE SISTEMATICA</b>	<i>Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review.</i>	<i>Carlini et al. (2022)</i>
<b>STUDIO RANDOMIZZATO CONTROLLATO</b>	<i>Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis.</i>	<i>Slatyer et al. (2019)</i>
<b>STUDI QUALITATIVI</b>	<i>Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parent's decision-making.</i>	<i>Papadatou et al. (2020)</i>
	<i>Patient and caregiver experience in the transition from hospital to home- brainstorming results from group concept mapping: a patient-oriented study.</i>	<i>Kiran et al. (2020)</i>
	<i>Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study.</i>	<i>Robertson et al. (2022)</i>
	<i>Meanings and Experiences of End-of-Life Patients and Their Family Caregivers in Hospital-to-Home Transitions: A Constructivist Grounded Theory Study.</i>	<i>Prado et al. (2022)</i>
	<i>The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center.</i>	<i>Carey et al. (2018)</i>
	<i>Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care.</i>	<i>Hoare et al. (2019)</i>

**Tabella 3.** Articoli reperiti dal processo di ricerca

Gli articoli analizzati per redigere questa revisione sistematica hanno come soggetti partecipanti malati e i suoi caregivers adulti, aventi almeno 18 anni d'età.

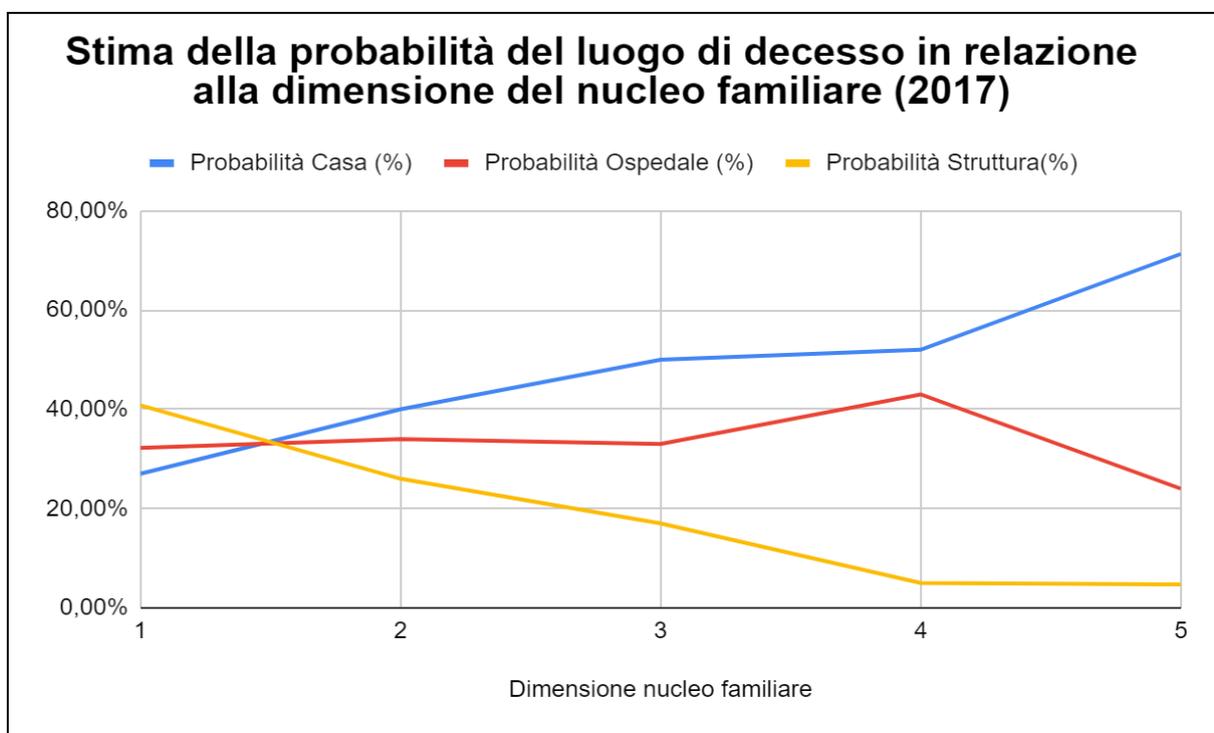
Sono stati selezionati 7 studi di metanalisi, 1 revisione sistematica, 1 studio randomizzato controllato e 6 studi qualitativi. Questi ultimi si compongono di interviste semi-strutturate

atte ad indagare, in maniera approfondita e chiara, le esperienze dei caregiver in materia di cura di fine vita all'interno di un ospedale o della dimora dell'assistito.

In generale, i caregiver in lutto erano per lo più donne, moglie/coniuge o figlie (Alves et al., 2022; Prado et al., 2022; Lei et al., 2021; Martí-García et al., 2020; Phongtankuel et al., 2020a; Phongtankuel et al., 2020b; Slatyer et al., 2019; Carey et al., 2018; de Boer et al., 2017).

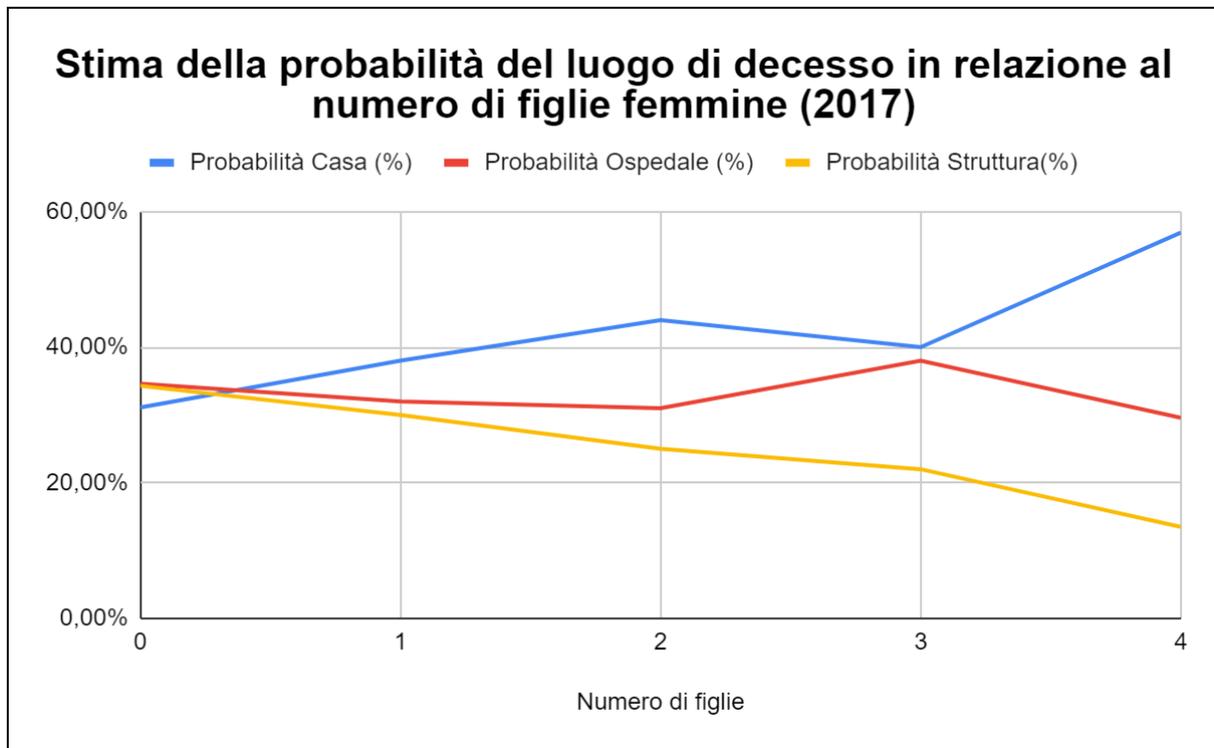
L'età della maggioranza dei pazienti in trattamento superava i 65 anni (Alves et al., 2022; Lei et al., 2021; Phongtankuel et al., 2020 a, b; Hoare et al., 2019; Carey et al., 2018; de Boer et al., 2017).

Nello studio di Lei e colleghi (2021) gli anziani deceduti che provenivano da famiglie con un numero di membri superiore a 4 e con la presenza di più figlie avevano maggiori probabilità di morire a casa. Invece, la presenza di un coniuge o partner vivente e il numero di figli maschi non erano associati al luogo di morte. Più precisamente, con dimensioni della famiglia che vanno da 1 a 5 o più, la probabilità di morire a casa aumenta dal 27,0% al 71,3% e, di conseguenza, la probabilità di morire in strutture di cura diminuisce (dal 40,8% a meno del 5%) come messo in evidenza nel Grafico 1.



**Grafico 1** - Stima della probabilità del luogo di decesso in relazione alla dimensione del nucleo familiare. Dati 2017.

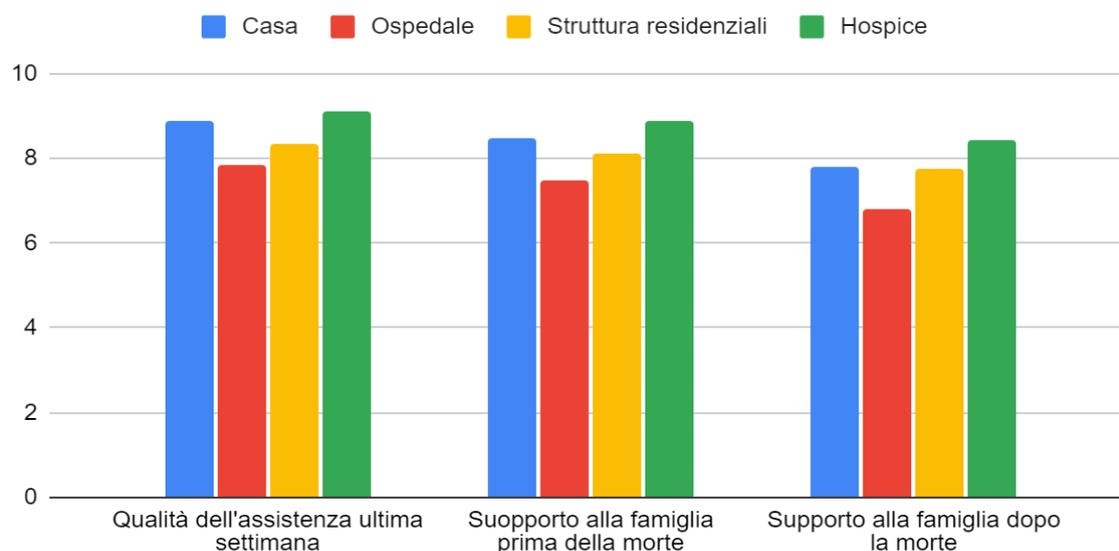
Ancora, si è visto che con un numero di figlie femmine da 0 a 4 o più, la probabilità di morire a casa aumenta dal 31,1% al 56,9% e la probabilità di morire in strutture di cura diminuisce, passando dal 34,3% al 13,5%. In definitiva, si definisce che le persone in fin di vita che hanno caregiver familiari hanno maggiori probabilità di morire a casa che in un istituto di assistenza (Lei et al., 2021; Ailshire et al., 2021) come messo in evidenza dal Grafico 2.



**Grafico 2** - Stima della probabilità del luogo di decesso in relazione al numero di figlie femmine. Dati 2017.

Nello studio di de Boer e colleghi (2017) è stata effettuata un'analisi del *CQ Cure palliative*, ovvero un questionario che misura sia la percezione dell'assistenza per l'assistito stesso che il supporto ricevuto dai caregiver, durante l'ultima settimana prima della morte e, per i caregiver, anche dopo la morte del paziente. Il *CQ* valuta diversi aspetti delle cure palliative e non esamina soltanto le valutazioni generali dell'assistenza. Ai caregiver sono state poste domande incentrate sulle effettive esperienze (osservazioni), piuttosto che sulla soddisfazione (valutazioni) (de Boer et al., 2017). Dallo studio si evidenzia che l'assistenza fornita al paziente nell'ultima settimana di vita è stata valutata mediamente 8,5 punti su una scala da 0 a 10. L'assistenza nelle strutture assistenziali tipo Hospice ha ricevuto un punteggio pari a 9,1 mentre l'assistenza ospedaliera ha ottenuto il punteggio pari a 7,8 e all'assistenza fornita presso la propria casa è stato dato un punteggio pari a 8.9 (Grafico 3).

### Percezione dei caregivers rispetto la qualità delle cure di fine vita nei differenti setting assistenziali (2016)



**Grafico 3** - Percezione dei caregivers rispetto alla qualità delle cure di fine vita nei setting assistenziali: casa; ospedale; strutture residenziali; hospice. Dati 2016.

In definitiva, la qualità delle cure vissute dai parenti dei pazienti deceduti in ospedale è valutata meno positivamente su tutti gli aspetti rispetto a quella percepita dai parenti delle persone decedute a casa. Le cure proposte dagli infermieri o caregivers informali sono comunque ottimali, soddisfacenti e ben proposte (de Boer et al., 2017).

Lo studio di Martí-García e colleghi (2020) è stato condotto mediante una meta-analisi qualitativa e quantitativa:

- Secondo i risultati della fase quantitativa, la maggior parte dei partecipanti (79,7%) sono stati sempre o quasi sempre informati sullo stato e sulla prognosi del loro parente e hanno ricevuto informazioni sulle risorse disponibili (74,4%), opzioni terapeutiche (79,8%) e misure di comfort (69,8%). In più, i parenti hanno generalmente riferito di sentirsi sempre o quasi sempre supportati da operatori sanitari (soprattutto infermieri).
- Nella fase qualitativa, i partecipanti hanno descritto il momento in cui sono stati informati della diagnosi infausta, e hanno descritto il linguaggio usato come ambiguo e le informazioni fornite dai professionisti come scarse. Il controllo dei sintomi dell'assistito variava in funzione del luogo in cui veniva trascorso l'ultimo mese di vita, essendo migliore quando a casa o in un'unità di cure palliative e peggiore quando

si era al pronto soccorso o in terapia intensiva. A casa, i sintomi meglio controllati erano dolore e dispnea e i peggiori erano la debolezza e la stanchezza. La febbre è stata meglio controllata in ospedale, data l'assistenza professionale.

I risultati dello studio appena citato hanno quindi evidenziato che la percezione dei parenti sulla qualità dell'assistenza è stata sempre positiva nella valutazione quantitativa, a differenza di quella qualitativa che è stata nettamente più critica e negativa.

Anche nello studio di Phongtankuel e colleghi (2020a) sono stati valutati i sintomi percepiti dai caregivers nel momento del fine vita del proprio assistito/a. La stanchezza era il sintomo più frequentemente avvertito (82,4%), seguita da mancanza di appetito (80,4%), sonnolenza (67,6%), dolore (45,8%) e mancanza di respiro (40,1%); invece, ansia (38,1%) e depressione (39,0%) sono stati i sintomi meno segnalati, anche se sono manifestazioni psicologiche invalidanti. Inoltre, i parenti hanno dichiarato che la fatica era il peso maggiore per il paziente nell'ultima settimana prima della morte (De Boer et al., 2017).

Inoltre, i caregivers di pazienti morti in case di cura rispetto a quelli dimessi vivi (cioè ospedalizzati o dimessi per altri motivi) avevano punteggi di carico del caregiver più bassi e punteggi di soddisfazione del caregiver più alti (Phongtankuel et al., 2020b). Tale studio ha valutato il grado di comfort del caregiver mediante (Phongtankuel et al., 2020b):

- la versione breve della *Burden Scale for Family Caregivers* (BSFC-s), che ha valutato l'onere del caregiver;
- il *Family Satisfaction with Care* (FAMCARE-2), scala composta da 17 item, che ha valutato la soddisfazione del caregiver in merito alla fornitura di informazioni, la disponibilità di cure, l'assistenza psicologica e l'assistenza fisica al paziente. Questa misura è stata ampiamente utilizzata nell'ambito delle cure palliative;
- il *Caregiver Evaluation of the Quality of End-Of-Life Care* (CEQUEL), che ha valutato la qualità dell'assistenza EoL. La scala CEQUEL è invece uno strumento a 13 quesiti composti ad hoc per valutare la sofferenza percepita e il prolungamento della morte.

I caregivers hanno valutato e misurato i sintomi dei pazienti mediante la scala di *valutazione dei sintomi di Edmonton* (ESAS) (Phongtankuel et al., 2020a). Infatti, ai caregivers è stato chiesto di ricordare se il paziente ha manifestato uno dei nove sintomi inclusi attraverso l'ESAS (cioè dolore, mancanza di respiro, nausea, stanchezza, sonnolenza, mancanza di

appetito, depressione, ansia, benessere) e di valutare la loro intensità su una scala da 0 a 10. I risultati della correlazione tra i vari test indicano che i punteggi dei sintomi dei pazienti sono stati significativamente associati a un maggiore carico di assistenza e a una minore soddisfazione per l'assistenza; ma non inferiore alla qualità della cura dell'EoL (Phongtankuel et al., 2020b).

Nello studio randomizzato controllato condotto da Slatyer e colleghi (2019) è stato indagato lo stress del caregiving. Tale stress aumenta quando è necessario il ricovero in ospedale del destinatario dell'assistenza, portando ulteriori preoccupazioni per il futuro e maggiori richieste decisionali. I caregiver hanno descritto di avere un ruolo impegnativo e complesso, che più comunemente includeva il controllo della persona anziana e la fornitura di pasti, farmaci, trasporto, pulizia e aiuto con l'igiene.

Lo studio qualitativo di Carey et al. (2018), a questo riguardo, ha stabilito che negli ospedali le esigenze di cura personale dei defunti (servizi igienici, igiene orale, bagno e vestizione) non sono state sempre affrontate in modo ottimale. Il mantenimento ottimale della cura personale è una parte importante della conservazione della dignità, merita un'attenzione meticolosa e denota una piena assistenza e attenzione verso l'assistito.

La limitata disponibilità e capacità dell'assistenza infermieristica domiciliare è stata citata come motivo per cui gli intervistati hanno insistito i ricoveri ospedalieri per i pazienti vicini alla fine della vita (Hoare et al., 2019), oltre alle ore giornaliere necessarie da dedicare esclusivamente all'assistito, in media 12-14 ore/giorno (Phongtankuel et al., 2020a).

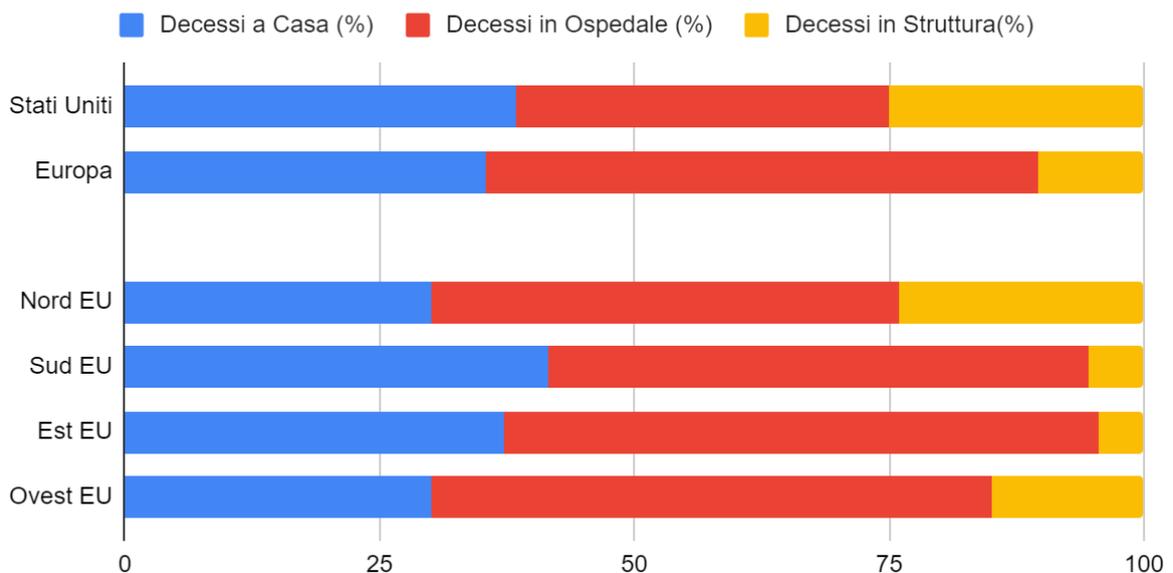
Anche nello studio di Alves e i suoi collaboratori (2023) si evince che i caregiver hanno trascorso una media di 10 ore al giorno a prendersi cura dell'assistito, per un tempo totale di circa 80 mesi. Quindi si è visto che il lutto tra i caregiver può portare a un declino della salute mentale, viene suggerito allora un supporto, durante questa fase, anche per i caregivers.

Lo studio qualitativo di Kiran e collaboratori (2020), condotto mediante *brainstorming* seguendo due metodi alternativi (sondaggio online oppure attraverso una discussione di gruppo facilitata), le esperienze con le cure palliative domiciliari sono state contrastanti. I partecipanti hanno espresso in modo significativamente importante che c'era spesso una lunga attesa per i supporti di fisioterapia e riabilitazione finanziati con fondi pubblici e che tale era in definitiva oltretutto insufficiente a soddisfare le loro esigenze.

Nello studio di Robertson e colleghi (2022) emerge un aspetto molto importante riguardo il percepito del caregivers. Si evidenzia che molti caregiver familiari si sono sentiti impotenti a dover guardare il loro caro essere così debole, vulnerabile e senza forze mentre allo stesso tempo loro dovevano essere forti e protettivi.

La maggior parte delle persone preferirebbe morire a casa. C'è tuttavia una discrepanza tra i luoghi desiderati e quelli effettivi della morte. Morire nel contesto preferito è senza ombra di dubbio un indicatore di buona qualità delle cure palliative somministrate. Il sostegno familiare è di notevole importanza per identificare dove muore l'anziano. A questo proposito si evince che, sia in Europa che negli Stati Uniti, il caregiving familiare è stato associato a una ridotta probabilità di morire sia in un ospedale che in una casa di cura, rispetto alla morte a casa (Ailshire et al., 2021). Negli Stati Uniti, il 38,4% dei decessi è avvenuto a casa, il 36,6% negli ospedali e il 25,0% nelle case di cura. Si è ottenuta una percentuale simile per i decessi europei, in quanto il 35,4% è morto in casa, ma più sono morti negli ospedali (54,3%) e relativamente molto meno sono morti nelle case di cura (10,3%) (Ailshire et al., 2021) come evidenziato nel Grafico 4.

### Distribuzione dei luoghi di decesso negli Stati Uniti ed Europa in relazione al welfare tra il 2004 e il 2017



**Grafico 4** - Distribuzione dei luoghi di decesso negli Stati Uniti ed Europa in relazione al welfare. Dati del periodo 2004 - 2017.

La difficoltà nel parlare di morte è legata alla storia clinica, in quanto gli operatori sanitari non parlano chiaramente ed esplicitamente di questo argomento. Alcuni partecipanti alle interviste condotte riconoscono l'EoL e il processo di morte in toto come un'opportunità per l'individuo morente e anche per i caregiver di attraversare attimi di riconciliazione e di crescita personale, e non come ultimi momenti insignificanti della vita (Prado et al., 2022).



## Capitolo 4 - Discussione dei risultati

### 4.1 Discussione

Le cure di fine vita sono una parte integrante delle cure palliative; esse mirano a identificare, gestire e alleviare la sofferenza quando la guarigione non è più possibile e la morte dell'assistito è sempre più vicina. Le cure palliative di fine vita sono rivolte alla soddisfazione dei bisogni fisici, psicosociali, emotivi, sociali e spirituali dei pazienti e dei loro caregiver, sospendendo tutte quelle azioni diagnostiche e terapeutiche superflue e mantenendo solo quelle finalizzate al controllo della sintomatologia del dolore e della sfera psicologica.

I principi fondamentali delle cure palliative includono l'assistenza centrata sul paziente, promuovere un lavoro interdisciplinare, cercare di mantenere un continuum nelle cure, alleviare l'angoscia e la disperazione. Secondo Hagan e colleghi si parla di (2018):

- **Controllo dei sintomi:** uno dei vantaggi e dei compiti primari delle cure palliative è la capacità di migliorare i sintomi fisici ed emotivi dei pazienti e dei caregivers.
- **Comunicazione:** una comunicazione empatica ed efficace è essenziale per fornire cure di qualità. La comunicazione è importante specialmente quando si verificano cambiamenti della situazione clinica del paziente.
- **Advocacy:** questo è un compito specifico dell'infermiere. Esso consiste nel promuovere le cure di fine vita, collaborando all'interno di un team multidisciplinare. Molti pazienti non sono a conoscenza delle opzioni di assistenza e gli infermieri sono pronti a discutere con loro e con i caregivers.

Si evidenzia l'importanza di un processo decisionale condiviso e di una comunicazione chiara durante la transizione dall'ospedale a casa. Si è visto come in alcuni casi i pazienti e i loro caregiver volevano essere coinvolti nella pianificazione delle dimissioni, soprattutto per riuscire a comprendere bene i tempi e i momenti di somministrazione dei farmaci loro assegnati e per sapere come eseguire, se necessarie, le medicazioni una volta a casa (Kiran et al., 2020).

La qualità delle cure palliative vissute dal punto di vista dei parenti è più alta quando il paziente muore a casa o in una struttura assistenziale (de Boer et al., 2017).

La revisione effettuata mostra che i pazienti preferiscono morire a casa e che i parenti sono più positivi riguardo alle cure a casa o in una casa di cura che negli ospedali (Prado et al.,

2022); anche se gli infermieri trascorrono molto tempo con i pazienti morenti di qualsiasi altra professione sanitaria e riescono ad interfacciare competenze scientifiche e psicologiche, dando loro l'opportunità di contribuire notevolmente all'esito delle cure palliative e di fine vita (Marti-Garcia et al., 2020).

La qualità delle cure palliative per le persone che muoiono a casa è risultata essere complessivamente ritenuta più positiva dai loro parenti rispetto alle persone che muoiono in altri luoghi loro estranei (Carey et al., 2018). In particolare, quando il paziente muore in una stanza di ospedale o di un ambiente residenziale assistenziale, la qualità delle cure è percepita come di minor valore dal caregiver, per la scarsa comunicazione con gli stessi caregiver (Carey et al., 2018).

Ad esempio, il comfort del caregiver nella gestione dei sintomi del paziente, specialmente durante l'ultima settimana di vita, nelle strutture assistenziali è stato associato a tre determinanti (Phongtankuel et al., 2020b):

- carico del caregiver;
- soddisfazione del caregiver;
- qualità dell'assistenza EoL.

I caregiver che erano meno a loro agio nel gestire i sintomi dei pazienti, durante l'ultima settimana in una struttura assistenziale, avevano un carico di caregiver più elevato, una minore soddisfazione del caregiver e valutazioni più basse della qualità dell'assistenza EoL (Phongtankuel et al., 2020b).

Sebbene la gestione dei sintomi, maggiormente del dolore, la comunicazione con il proprio medico e la preparazione alla morte siano importanti, bisogna anche considerare altri fattori che scaturiscono nella fase terminale della vita. Si affaccia infatti la propensione all'analisi e al senso di completamento delle loro vite, all'addio e alla risoluzione di affari incompiuti che sono in grado di offrire loro un'opportunità di sviluppo umano nella fase terminale, in cui sono parte integrante anche i caregiver. Gli operatori sanitari tendono a concentrarsi maggiormente sugli aspetti fisici, invece i pazienti e i loro caregiver personali tendono a considerare la fase terminale con un più ampio significato psicosociale e spirituale (Steinhauser et al., 2000).

Per quanto riguarda la sfera sanitaria, è stata dimostrata una maggiore soddisfazione per i caregiver familiari con i quali gli operatori sanitari hanno discusso con loro della morte

imminente del loro caro e/o assistito, in quanto non si dimostrano sempre consapevoli del fatto che il momento della morte è prossimo, e nemmeno il paziente stesso. Krikorian e colleghi (2010) a questo proposito hanno riferito che l'esperienza dei parenti al momento della morte è stata valutata positivamente quando hanno ricevuto supporto dagli operatori sanitari presenti.

Anche la gravità dei sintomi può influenzare profondamente il benessere dei caregiver familiari (Robertson et al., 2022). I caregiver che avevano dedicato molto tempo alle cure del proprio familiare, dopo la sua morte, hanno mostrato una significativa diminuzione della salute mentale (Alves et al., 2022). Per i caregiver familiari, l'inesperienza è stata spesso espressa come preoccupazione di non saper offrire una assistenza adeguata (Hoare et al., 2019), che comporta così ansia e malessere.

L'esperienza della morte percepita dai caregivers è stata descritta come meno traumatica quando il dolore dei pazienti è stato monitorato e mantenuto sotto controllo, quando hanno ricevuto informazioni adeguate e quando hanno potuto accompagnarli nei loro ultimi momenti in modo soddisfacente. I caregiver svolgono spesso un ruolo fondamentale nel fornire assistenza ai pazienti, anche perché sono i reali responsabili dell'esecuzione di attività di assistenza sanitaria come la somministrazione di farmaci, specialmente quando i pazienti non sono più in grado di farlo (Phongtankuel et al., 2020a).

Il caregiving può essere stressante e gravoso per la famiglia. Pertanto, gli assistiti stessi e i loro caregiver familiari possono decidere che il miglior ambiente di cura è quello offerto da un ospedale o da una casa di cura specializzata (Pollock, 2015).

Infine, un aspetto importante venuto alla luce è che le dimensioni della famiglia (cioè la disponibilità di persone a fornire assistenza domiciliare) erano associate al luogo della morte. Le famiglie più grandi erano associate a minori probabilità di morte in una struttura residenziale di cura. Nonostante sia associato a un aumento delle ore di assistenza, la morte a casa è stata associata in definitiva a una minore difficoltà emotiva del caregiver rispetto alla morte in ambito ospedaliero (Lei et al., 2021).

Il **luogo di morte** dovrebbe essere considerato un obiettivo principale nelle cure atte a vivere il fine vita (Miyashita et al., 2007; Kinoshita et al., 2015).

Nonostante la presenza delle cure palliative, che sono efficaci se personalizzate ad hoc per ogni assistito, il **contesto** influenza la percezione della morte e del fine vita nel caregiver.

Gli studi analizzati hanno mostrato dati contrastanti a riguardo. L'ambiente ospedaliero e l'ambiente domiciliare sono due setting completamente diversi da vari punti di vista.

L'attività degli operatori sanitari e l'esperienza dei pazienti e dei singoli caregiver differiscono tra ambienti ospedalieri e domiciliari (Marti-Garcia et al., 2020; Gallagher & Krawczyk, 2013; Teno et al., 2004).

Il **contesto familiare** risulta più agevole e confortevole per il morente che, per la maggioranza dei casi, tende a preferire ad essere curato e morire nel proprio domicilio, per non venir meno dell'affettività e del calore familiare che non può essere garantito pienamente dall'assistenza infermieristica. L'assistenza di fine vita a casa propria è infatti associata a una maggiore soddisfazione della famiglia e a migliori risultati per i pazienti. Quindi vivere la morte all'interno della propria casa, nella propria camera, attorniato dalle cure della propria famiglia sicuramente aiuta il paziente a raggiungere una migliore qualità di morte (Gomes et al., 2013). L'importanza dell'assistenza familiare è un tassello fondamentale necessario per facilitare la morte nella propria casa (Hoare et al., 2019).

Un lato negativo dell'assistenza domiciliare è che il sanitario, entrando nell'abitazione della persona da assistere, si può trovare di fronte a diverse difficoltà: non essere accettato dal paziente o da un familiare ed, inoltre, avere a disposizione strumenti inadeguati. Da sottolineare che, in tale contesto, il carico del caregiver era inferiore quando il paziente moriva a casa, come anche l'onere complessivo finanziario, rispetto alla morte ospedaliera (Kinoshita et al., 2015).

Dall'analisi degli studi selezionati, si è dimostrato che l'assistenza in ambiente domiciliare era dipendente dal contributo che dava il caregiver familiare e le figure sanitarie disposte per il domicilio, anche se entrambi possedevano scarse risorse su cui contare e che comunque l'assistenza domiciliare di fine vita era sempre provvisoria (Hoare et al., 2019).

Nella fase finale della vita i pazienti e le famiglie hanno infatti espresso il desiderio di ricevere le cure palliative e di poter morire a casa propria, questo perché suscitava una sensazione di maggiore sicurezza a tutti i caregiver del nucleo familiare. Inoltre, nel rimanere nella propria casa, è stato garantito il diritto a una morte dignitosa che dà piena importanza all'identità di persona e, comunque, si è assistito alla continuità delle cure e del sostegno emotivo di cui si ha bisogno, questo perché l'ambiente domestico mitiga le paure, rafforza le interazioni e facilita la vicinanza del paziente e dei suoi caregiver. Prado et al. (2022) nel loro

studio affermano che essere a casa, o nell'ambiente in cui si vuole essere assistiti, garantisce e favorisce inoltre l'autonomia del malato. Gli stessi autori affermano anche che, sebbene la casa sia riconosciuta nella letteratura analizzata come un luogo di buona morte, sia i pazienti che i caregiver possono affrontare diversi fattori di stress, poiché la morte si riferisce ancora alla sofferenza e alla solitudine. Infatti, i caregiver non sapevano cosa aspettarsi dal processo di morte, erano influenzati negativamente dal vedere il declino fisico del loro familiare e/o assistito ed erano impreparati per gli ultimi momenti prima della morte (Prado et al., 2022), oppure si affacciavano difficoltà inerenti alla gestione dei nuovi regimi farmacologici a casa; molti caregivers infatti lamentavano di non avere istruzioni o supporto sufficienti per poter integrare al meglio il proprio assistito (Kiran et al., 2020).

Il **contesto ospedaliero** è un contesto estraneo al paziente, in cui si ha l'assistenza di diversi operatori sanitari, come medici, infermieri e operatori socio sanitari. Tutto questo può avere un impatto negativo dal punto di vista psicologico e quindi più difficile da gestire; entra in gioco la solitudine, poiché non si ha vicino i propri familiari, parenti, amici. Dall'altra parte della medaglia si ha piena assistenza medica sanitaria data da tutte le figure sanitarie dell'Unità Operativa di riferimento che possono essere d'aiuto in maniera più tempestiva. Il miglioramento dell'assistenza sanitaria viene comunque sempre più riconosciuto come un elemento essenziale dell'erogazione dell'assistenza sanitaria (Department of Health, 2008).

Uno studio-report di Beccaro e colleghi (2010) spiega le modalità della morte negli ospedali italiani, mostrando come l'attività di procedure diagnostiche, di pratica quotidiana o anche di manovre invasive (prelievi, infusioni, ecc...), in più del 50% dei malati, si continuava a praticare in ogni momento, anche se la morte era attesa sia dai sanitari che dai familiari entro breve tempo; questo portava comunque il malato a manifestare e a sopportare ulteriormente almeno un sintomo (dolore, agitazione e dispnea).

Inoltre, l'infermiere professionista all'interno del luogo ospedaliero può svolgere in modo più agevole la sua attività professionale, mentre per il paziente ci sarà sempre la volontà di poter tornare a casa, vedere i propri affetti e familiari. Bisogna evidenziare che la voce del paziente è la più importante poiché è lui che deve decidere ogni atto e decisione, finché è lucido mentalmente e ne ha le forze.

Per quanto riguarda i sentimenti del caregiver dopo la morte dell'assistito, tali non sono sempre considerati, in ospedale, come parte delle cure palliative complete. Comunque i familiari possono essere aiutati a far fronte a tale perdita da un team di assistenza

professionale di tipo psicologico, che fornisce consulenza appropriata e supporto emotivo durante tutto il processo doloroso di lutto (Eriksson et al., 2006).

Purtroppo per alcuni individui e in certe situazioni accedere alla struttura sanitaria diventa indispensabile e quindi risulta l'opzione migliore sia per il paziente che per il caregiver, che potrebbe sentirsi poco adatto e impotente per un'assistenza adeguata. Infatti, dallo studio di Hoare e collaboratori (2019) si evince che l'ospedalizzazione veniva considerata quando l'assistenza infermieristica era insufficiente oppure quando la famiglia non era presente. La limitata disponibilità e capacità dell'assistenza infermieristica domiciliare è stata menzionata come motivo principale per cui si sono incentivati i ricoveri ospedalieri per i pazienti vicini alla fine della vita (Hoare et al., 2019). Dall'altro canto, però, è stato riconosciuto che l'ambiente domestico non è un luogo idoneo di cura e morte e che l'ambiente ospedaliero non è comunque specifico per le cure di fine vita, per la mancanza di comunicazione diretta ed efficace e di gestione repentina dei sintomi (Robertson et al., 2022). I dati raccolti da Robertson e colleghi (2022) hanno rivelato che, per migliorare la cura dei pazienti morenti, si ha il bisogno di un ambiente tranquillo e rilassante, sia per i pazienti che per i caregiver familiari.

La maggior parte dei deficit descritti riguardano la mancanza di comunicazione rispetto malattia, prognosi e piani di trattamento dei pazienti, anche fornire alle famiglie un supporto crescente man mano che il decorso della malattia cambia e diventa chiaro che la morte è inevitabile (Carey et al., 2018). Nel processo decisionale è emerso come i caregivers vengono supportati decisamente meglio quando le informazioni sono presentate in modo chiaro e semplificato, anche se molto spesso il tema della morte emerge solamente nel momento in cui l'approccio curativo viene sostituito dalle cure palliative. Esse però, culturalmente, sono ancora sinonimo di fallimento e sconfitta (Prado et al., 2022).

Il caregiver, che è maggiormente risultato essere di sesso femminile, aveva più difficoltà emotiva se la morte avveniva all'interno dell'ospedale rispetto che a domicilio (Lei et al., 2021). L'alta qualità delle cure palliative vissuta da parte dei caregiver è quindi massima quando l'assistito muore a casa o in una struttura assistenziale non ospedaliera (de Boer et al., 2017), perché si sono ottenute più ore di assistenza diretta (Lei et al., 2021).

Il controllo dei sintomi dell'assistito variava in funzione del luogo in cui veniva trascorso l'ultimo mese di vita, essendo migliore quando a casa o in un'unità di cure palliative e peggiore quando si era al pronto soccorso o in terapia intensiva. Nella propria dimora, i

sintomi meglio controllati erano dolore e dispnea, invece, gli stati febbrili sono stati meglio monitorati in ospedale, data la costante presenza di personale sanitario (Marti-Garcia et al., 2020). Inoltre, presso il proprio domicilio, i parenti hanno riferito di sentirsi quasi sempre supportati dagli infermieri (Marti-Garcia et al., 2020).

Inoltre, sia i pazienti che gli operatori sanitari hanno notato inoltre una serie di problemi che influenzano la loro esperienza di passaggio dall'ospedale a casa, in modo più specifico la qualità e l'adeguatezza dell'assistenza domiciliare. Infatti, è emerso che vi sono diverse difficoltà di coordinamento e di reperimento del personale quando i pazienti si sono spostati da un'unità operativa ospedaliera alla propria abitazione (Kiran et al., 2020). Inoltre, sono state descritte negativamente e, con risultati discordanti, le tempistiche della dimissione, perché dai dati raccolti si evince che il processo di dimissione è stato talvolta affrettato e in altre situazioni vi sono stati diversi ritardi nelle pratiche di dimissione, a causa di pratiche burocratiche lente ed inadeguate (Kiran et al., 2020).



## Capitolo 5 - Conclusioni della ricerca

### 5.1 Conclusioni

L'assistenza di fine vita (EoL) è definita come *"la valutazione fisica, spirituale e psico-sociale, ma anche come l'assistenza e il trattamento forniti da professionisti della salute e personale ausiliario"* (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2015).

L'assistenza centrata sul paziente è quella che è in grado di *"fornire un'assistenza rispettosa e rispondente alle preferenze, ai bisogni e ai valori individuali del paziente ed è offerta per garantire che i valori del paziente guidino tutte le decisioni cliniche"* (Institute of Medicine, US, 2001).

L'assistenza di qualità nella fase terminale è altamente individuale e dovrebbe essere raggiunta attraverso un processo di decisione condivisa e una comunicazione chiara che riconosca appunto i valori e le preferenze di chi è coinvolto (Steinhauser et al., 2000).

Le cure di alta qualità erogate nel fine vita includono il comfort fisico, il supporto emotivo per i pazienti, il coordinamento delle cure nei diversi contesti di cura e la fornitura da parte degli operatori sanitari di informazioni adeguate e supporto emotivo ai caregivers familiari, che sono persone che stanno attraversando anch'essi un periodo emotivamente delicato della vita (Teno et al., 2004).

Anche il caregivers deve poter rafforzare le proprie conoscenze in questo campo ed avere un supporto medico e psicologico accanto e sempre disponibile perché il ruolo del caregiver porta ad un forte interessamento emotivo ma anche fisico, quando dopo tante ore di assistenza (10-14 ore al giorno) si sente la stanchezza e la mancanza di sonno (Phongtankuel et al., 2020a). La persona morente presenta dei bisogni primari che caratterizzano la complessità della sua situazione clinica e che dovrebbero essere soddisfatti, anche se i sintomi dell'EoL (dolore, mancanza di respiro e affaticamento) possono contribuire alla scarsa qualità della vita all'EoL medesima.

Il *Guidelines Development Group* ha identificato alcuni quesiti da intercalare nella ricerca futura. I più importanti da interpellare in questo contesto sono:

- Considerata l'incertezza nel riconoscere quando una persona sta entrando nel fine vita, come può il team multiprofessionale ridurre l'impatto di questa incertezza sull'assistenza clinica, sul processo decisionale condiviso, e sulla comunicazione con la persona e i suoi familiari e caregiver?
- Nelle persone che trascorrono il fine vita a domicilio invece che in ospedale o in una struttura assistenziale, qual è l'efficacia delle prescrizioni effettuate a scopo anticipatorio relative ai sintomi riportati dal paziente e/o familiari e caregiver?

Il **contesto** influenza fortemente la percezione della morte e del fine vita nel caregiver.

Si può affermare che l'ambiente ospedaliero non è specifico per le cure di fine vita, a causa della mancanza di comunicazione tra operatori e caregiver, che siano familiari o formali, e per la poca gestione dei sintomi (Robertson et al., 2022), anche se alcuni sintomi più gravi (come la febbre) venivano meglio gestiti (Marti-Garcia et al., 2020). Nella fase finale della vita i pazienti terminali, con l'aiuto e il supporto dei loro caregiver coinvolti direttamente, hanno generalmente espresso di ricevere le cure palliative e di morire in casa propria (Prado et al., 2022).

Il caregiver, generalmente di sesso femminile (mogli e/o figlie dell'assistito), ha dimostrato maggiore difficoltà emotiva se la morte avveniva all'interno di un'unità operativa dell'ospedale rispetto che a domicilio (Lei et al., 2021). Pertanto l'alta qualità delle cure palliative vissuta da parte dei caregiver è quindi massima quando l'assistito muore a casa o al massimo in una struttura assistenziale (de Boer et al., 2017). Inoltre, emerge un aspetto molto importante riguardo il percepito dei caregivers, in quanto è stato evidenziato che molti caregiver familiari si sono sentiti impotenti a dover guardare il loro caro essere così debole, mentre allo stesso tempo loro dovevano essere forti e protettivi (Robertson et al., 2022).

Infine, si può affermare che sono necessari ulteriori studi per migliorare il trattamento e la gestione dei sintomi sia all'interno di una struttura assistenziale, ma anche in ambito familiare (Phongtankuel et al., 2020a).

Avvicinarsi alla fine della vita in età avanzata e per cause naturali può essere un evento orchestrato e confortante quando pazienti, famiglie e medici hanno una simile comprensione dell'irreversibilità del processo e degli obiettivi del trattamento. In alternativa questo processo può essere un evento traumatico quando le percezioni dell'assistenza sono discordanti tra operatori sanitari e assistiti, che siano pazienti o caregiver familiari (Carlini et al., 2022).

I progressi della comunità scientifica nel fornire assistenza centrata sul paziente morente e nel riconoscere il ruolo dei caregiver sono molteplici in letteratura. Tuttavia è necessario, nel prossimo futuro, condurre ulteriori studi che vadano ad indagare le modalità di comunicazione riguardo gli obiettivi delle cure, andando a precisare i limiti e le conseguenze di tutti i trattamenti adottati da persona a persona (Carlini et al., 2022).



## Bibliografia

- Ailshire J., Osuna M., Wilkens J., e Lee J. (2021). Family Caregiving and Place of Death: Insights From Cross-National Analysis of the Harmonized End-of-Life Data. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. Vol. 76, n° 51, 576-585.
- Alves, S., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2022). Transition to bereavement: A prospective longitudinal study of health-related quality of life in informal caregivers of oldest-old individuals. *Frontiers in medicine*, 9, 1031143.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2015). *National Consensus Statement: essential elements for safe and high-quality end-of-life care*. Sydney: Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.
- Beccaro M., Caraceni A., Costantini M., ISDOC Study Group. (2010). *End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-results from the Italian Survey of the Dying of Cancer*. *J Pain Symptom Manage*, 39(6), 1003-15.
- Broad J. B., Gott M., Kim H., Boyd M., Chen H., and Connolly M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257-267.
- Brunner & Suddarth. (2010). *Infermieristica medico-chirurgica* (4° ed, vol. 1). Casa editrice Ambrosiana. Cap 2.
- Carey E. C., Dose A. M., Humeniuk K. M., Kuan Y. C., Hicks A. D., et al. (2018). The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center. *Am J Hosp Palliat Care*, 35(2): 189-197.
- Carlini J., Bahudin D., Michaleff Z. A., Plunkett E., Shé É. N., Clark J., e Cardona M. (2022). Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *European Geriatric Medicine*, 13: 87-99.
- Carpanelli I., Canepa M., Bettini P., & Viale M. (2002). *Oncologia e cure palliative*. Milano: McGraw-Hill Education, cap. 5 (Infermieristica nelle cure palliative).

- Cianfarini, M. (2007). *L'intervento psicologico in oncologia*. Carocci Faber. Cap. 10, (paragrafo 10.6).
- Cohen J., et al. (2017). Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: A 14-country study using death certificate data. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 27(1), 14.
- Cohen, J., Pivodic, L., et al. (2015). International study of the place of death of people with cancer: A population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *British Journal of Cancer*, 113(9), 1397-1404.
- Cross S. H., and Warraich H. J. (2019). Changes in the place of death in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 381(24), 2369-2370.
- Department of Health. (2008). *End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. Department of Health, London, UK.
- de Boer D., Hofstede J. M., de Veer A. J. E., Raijmakers N. J. H., and Francke A. L. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *Palliative Care*, 16, 41.
- De Roo, M. L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Den Noortgate, N., Van den Block, L., Bonacchi, A., Donker, G. A., Lozano Alonso, J. E., Moreels, S., Deliens, L., Francke, A. L., & EURO IMPACT (2014). Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PloS one*, 9(4), e93762.
- Eriksson E., Arve S., & Lauri S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *Eur J Oncol Nurs*, 10, 48-58.
- Gallagher & Krawczyk (2013). *Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care*. *BMC Palliative Care*, 12(1), 25.
- General Medical Council. (2010). Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. [www.gmc-uk.org/End\\_of\\_life.pdf\\_32486688.pdf](http://www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf_32486688.pdf). Consultato: (6/07/2023).

- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(6).
- Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S., & Higginson I. J. (2013). *Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review*. BMC palliative care, 12, 7.
- Gomes B., Higginson I. J., Calanzani N., Cohen J., Deliens L., et al. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006-2015.
- Gordon D., & Peruselli C. (2001). *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*. Milano: FrancoAngeli. Cap. 1, pag 11
- Grinspun D. (2011). *End-of-life Care During the Last Days and Hours*. RNAO: Registered Nurses Association of Ontario.
- Hagan T. L., Xu J., Lopez R. P., & Bressler T. (2018). *Nursing's role in leading palliative care: A call to action*. *Nurse Education Today*, 61, 216-219.
- Hoare S, Kelly MP, Barclay S. (2019). Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care. *Br J Gen Pract*. 2019 Aug;69(685):e561-e569.
- Institute of Medicine (2001). *Committee on Quality of HealthCare in America. Crossing the quality Chasm: a new health system for the 21st century*. Washington: Institute of Medicine.
- Kinoshita H., Maeda I., Tatsuya Morita T. et al. (2015). *Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden*. *J Clin Oncol*, 33(4), 357-63.
- Kiran T, Wells D, Okrainec K, Kennedy C, Devotta K, Mabaya G, Phillips L, Lang A, O'Campo P. (2020). Patient and caregiver experience in the transition from hospital to

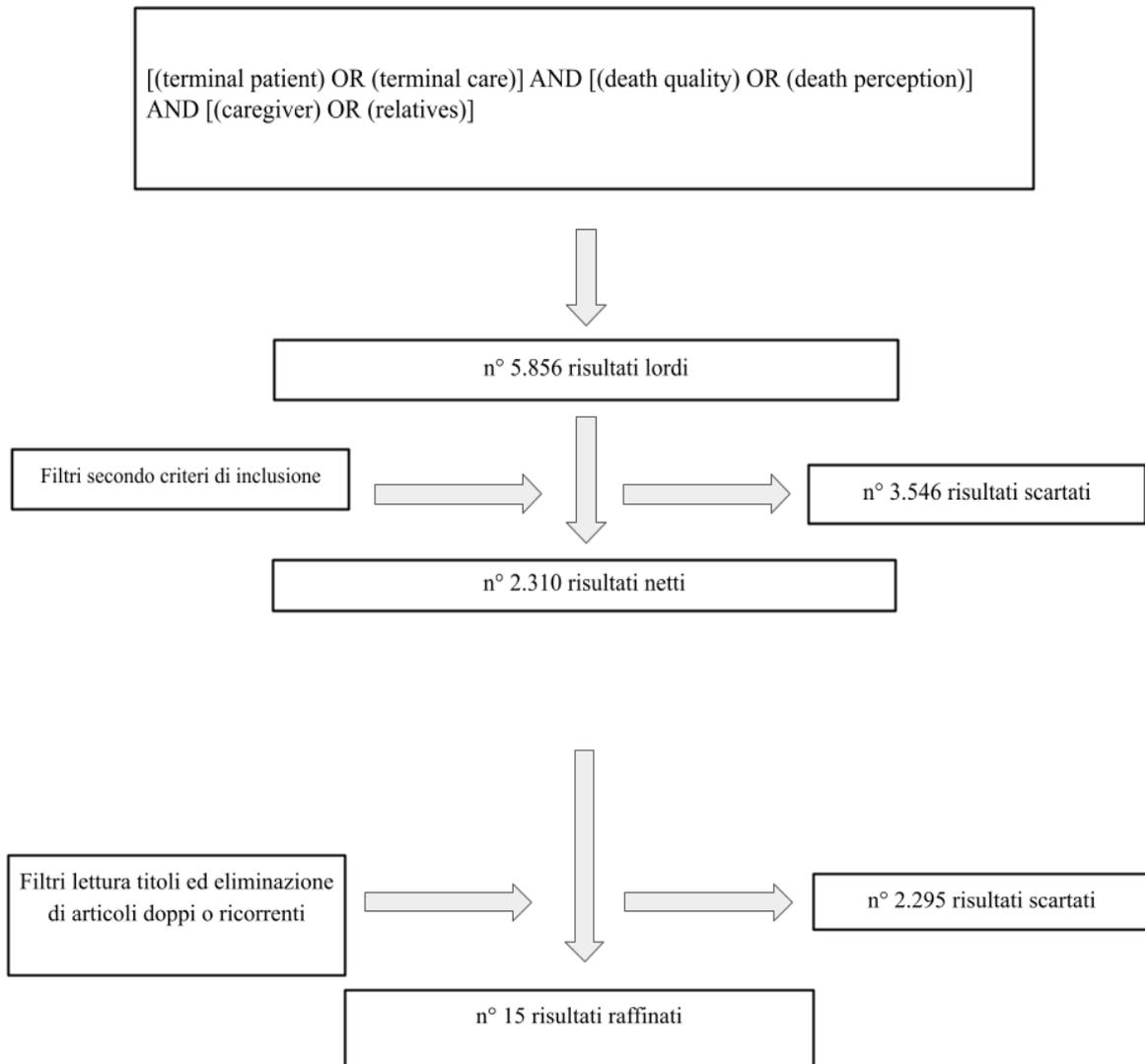
- home - brainstorming results from group concept mapping: a patient-oriented study. *CMAJ Open*. 2020 Mar 2;8(1):E121-E133.
- Krikorian et al. (2010). *La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico*. *Avances en Enfermería*, 28(1), 13-20.
  - Kubler-Ross E. (2005). *La morte e il morire* (13° ed.). Assisi: Cittadella. Cap 7.
  - Legge 15 marzo 2010, n°38; Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore; G.U. Serie generale, n.65 del 19 marzo 2010:  
 « cure palliative »: *l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*.
  - Lei L., Gerlach L. B., Powell V. D., Maust D. T. (2021). Caregiver support and place of death among older adults. *J. Am Geriatr Soc*, 69(5), 1221-1230.
  - Martí-García C, Fernández-Alcántara M, Suárez López P, Romero Ruiz C, Muñoz Martín R, Garcia-Caro MP. (2020). Experiences of family caregivers of patients with terminal disease and the quality of end-of-life care received: a mixed methods study. *PeerJ*. 2020 Dec 14; 8, e10516.
  - Mercadante S., & Ripamonti C. (2002). *Medicina e cure palliative in oncologia*. Milano: Masson, sezione I (cure palliative) e sezione II.
  - Miettinen T., Alaviuhkola H., & Pietilä A. M. (2001). *The contribution of "good" palliative care to quality of life in dying patients: Family members' perceptions*. *Journal of family nursing*, 7(3), 261-280.
  - Miyashita M., Sanjo M., Morita T., et al. (2007). *Good death in cancer care: A nationwide quantitative studies*. *Ann Oncol*, 18, 1090-1097.
  - National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. [www.nice.org.uk/guidance/NG31](http://www.nice.org.uk/guidance/NG31). Consultato: (10/07/2023).

- Papadatou D., kalliani V., Karakosta E., Liakopoulou P., and Bluebond-Langner M. (2021). Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parent's decision-making. *Palliative Medicine*. Vol. 35(1), 219-230.
- Phongtankuel V., Teresi J. A., Eimicke J. P., Kong J. X., Adelman R. D., Prigerson H. G., Czaja S. J., Shalev A., Dignam R., Baughn R., e Reid M. C. (2020a). Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*. Vol. 23, n°5.
- Phongtankuel V., Reid M. C., Czaja S. J., Teresi J., Eimicke J. P., Kong J. X., et al. (2020b). Caregiver-Reported Quality Measures and Their Correlates in Home Hospice Care. *Palliative Medicine Reports*. Vol. 1, 1.
- Pivodic L., Pardon K., Morin L., et al. (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*, 70,17-24.
- Polit D. F., & Tatano Beck C. (2014). *Fondamenti di ricerca infermieristica*. Milano: McGraw-Hill Education, parte I, capitolo 3.
- Pollock K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *British Medical Journal* (Clinical research ed.), 351, h4855.
- Prandi C., Catania G., D'Angelo D., De Marinis M. G., Mangiacavalli B., & Peruselli C. (2015). *Infermieristica in cure palliative*. Milano: EDRA, sezione I, capitolo 3.
- Prado E., Marcon S., Kalinke L., da Silva M., Barreto M., Takemoto A., Birolim M., & Laranjeira C. (2022). Meanings and Experiences of End-of-Life Patients and Their Family Caregivers in Hospital-to-Home Transitions: A Constructivist Grounded Theory Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 12987.
- Richards, M. A., & Ramirez, A. J. (1997). *Quality of life: the main outcome measure of palliative care*. Sage Publications Sage CA: Thousand Oaks, CA. 11,89-92.
- Robertson S. B., Hjörleifsdóttir E., and Sigurðardóttir. (2021). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Qual Life Res*, 12, 33-41.
- Slatyer S., Aoun S. M., Hill K. D., Walsh D., Whitty D., and Towe C. (2019). Caregiver experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis. *Health Services Research*, 19, 220.
- Soldati, M. G. (2003). *Sguardi sulla morte: formazione e cura con le storie di vita*. Milano: FrancoAngeli. Cap. 1 (Morte tra natura e cultura).
- Steinhauser K. E., Christakis N. A., Clipp E. C., McNeilly M., McIntyre L., & Tulsky J. A. (2000). *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*. *JAMA*, 284 (19), 2476–2482.
- Teno et al. (2004). *Family perspectives on end-of-life care at the last place of care*. *Journal of the American Medical Association*, 291(1), 88-93.
- Teno J. M., Gozalo P., Trivedi A. N., Bunker J., Lima J., Ogarek J., & Mor V. (2018). Site of death, place of care, and health care transitions among US Medicare Beneficiaries, 2000-2015. *Journal of American Medical Association*, 320(3), 264-271.
- WHO | Palliative Care. (s.d.). <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. (Consultato: 10/07/2023).
- WHO Regional Office for Europe. Number of nursing and elderly home beds per 100,000. <https://gateway.euro.who.int/en/hfa-explorer/#fDgBcquLTK>. (Consultato: 10/07/2023).

# Allegati

## Allegato A - Flow chart PRISMA



## Allegato B - Tavole sinottiche

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Lei L., Gerlach L. B., Powell V. D., Maust D. T.</p> <p><b>Caregiver support and place of death among older adults.</b></p> <p>(2021)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>L'obiettivo era quello di esaminare la disponibilità di assistenza familiare e ambiente di morte, valutando anche l'intensità di assistenza abbinata al luogo di morte.</p>	<p>375 deceduti anziani e 267 operatori sanitari.</p>	<p>Il 38,9% degli anziani è morto a domicilio, in ospedale il 33,1% e in struttura assistenziale il 28%.</p> <p>Inoltre, attraverso delle analisi statistiche si è visto che gli anziani con una famiglia più numerosa e più figlie femmine avevano minore probabilità di morire in ospedale. Inoltre, il caregiver aveva più difficoltà emotiva se la morte avveniva all'interno dell'ospedale rispetto che a domicilio.</p>	<p>La dimensione della famiglia e il numero di figlie femmine sono stati fondamentali determinanti del luogo di morte.</p> <p>Con la morte a casa si sono ottenute più ore di assistenza diretta. In più, lo stress emotivo del caregiver è più grave per la morte ospedaliera.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>de Boer D., Hofstede J. M., de Veer A. J. E., Raijmakers N. J. H., e Francke A. L.</p> <p><b>Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die.</b></p> <p>(2017)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>Lo scopo è quello di confrontare (dal percepito del familiare) se c'è una differenza percepita nella qualità delle cure palliative tra i vari contesti in cui le persone possono morire.</p>	<p>1368 familiari, 67% donne, l'altra parte uomini. Nella maggior parte dei casi si trattava di un coniuge/partner (36%) o figlio (39%) del paziente deceduto.</p>	<p>I risultati hanno dimostrato che i parenti delle persone decedute a domicilio erano più positivi riguardo alle cure palliative che il paziente e loro stessi ricevevano. Pure l'assistenza data dagli hospice ha avuto una valutazione buona. In definitiva, negli ospedali e nelle strutture residenziali l'assistenza è stata vista dai parenti meno positiva.</p>	<p>La qualità delle cure palliative vissuta dai parenti è massima quando il paziente muore a casa o in una struttura assistenziale.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Alves S., Paùl C., e Ribeiro O.</p> <p><b>Transition to bereavement: A prospective longitudinal study of health- related quality of life in informal caregivers of oldest-old individuals</b></p> <p>(2022)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>Lo scopo di questo studio è stato quello di analizzare e confrontare l'evoluzione della qualità della vita correlata alla salute tra coloro che hanno vissuto il lutto e coloro che hanno continuato le cure.</p>	<p>204 caregiver dell'area metropolitana del Portogallo, di cui 36 hanno vissuto un lutto familiare.</p>	<p>I caregiver in lutto erano per lo più donne, con in media 60,4 anni. I caregiver hanno trascorso una media di 10 ore/ giorno a prendersi cura del malato/assistito, per un tempo di 80,6 mesi.</p>	<p>Si è visto che il lutto tra i caregiver può portare a un declino della salute mentale, mentre chi ha continuato ad occuparsi non ha avuto danno. La cessazione dei fattori di stress nell'assistenza non contribuisce a migliorare l'esperienza del lutto, ma viene suggerito comunque di avere un supporto durante questa fase.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Martí-García C., Fernández-Alcántara M., Suárez López P., Romero Ruiz C., Muñoz Martín R., e García-Caro M. P.</p> <p><b>Experiences of family caregivers of patients with terminal disease and the quality of end-of-life care received: a mixed methods study.</b></p> <p>(2020)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è stato quello di fare un'analisi sulle percezioni ed esperienze dei familiari di pazienti morenti per malattia terminale, prendendo in considerazione la natura oncologica o non oncologica e il luogo in cui è stata prestata assistenza.</p>	<p>129 caregivers con età media di circa 47 anni.</p>	<p>I risultati hanno evidenziato che la percezione dei parenti sulla qualità dell'assistenza è stata sempre positiva nella valutazione quantitativa a differenza di quella qualitativa che è stata più critica e negativa. L'altro risultato è stato quello che il sostegno ricevuto dalle cure è stato più positivo per i pazienti assistiti in ospedale nel caso di pazienti oncologici e più positivo per quelli assistiti a domicilio nel caso di pazienti non oncologici.</p>	<p>I parenti caregivers hanno avuto una risposta più positiva nel questionario rispetto a quando hanno risposto alle domande aperte perché erano più critici e negativi. L'esperienza della morte percepita dai parenti è stata descritta come meno traumatica quando il dolore dei pazienti è stato controllato, quando hanno ricevuto informazioni adeguate e quando hanno potuto accompagnarli nei loro ultimi momenti in modo soddisfacente.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Ailshire J., Osuna M., Wilkens J., e Lee J.</p> <p><b>Family Caregiving and Place of Death: Insights From Cross-National Analysis of the Harmonized End-of-Life Data.</b></p> <p>(2021)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>Determinare la misura in cui il caregiving familiare è associato al luogo di morte in diversi contesti sociali, economici e culturali, negli Stati Uniti e in Europa.</p>	<p>7113 deceduti provenienti da 18 paesi europei e 3031 deceduti negli Stati Uniti.</p>	<p>L'assistenza familiare è stata collegata a una minore probabilità di morire in ospedale e in una casa di cura rispetto alla morte a casa. Sia negli Stati Uniti che in Europa, il caregiving familiare è stato associato a minori probabilità di morte in un ospedale o in una casa di cura rispetto alla morte a casa.</p>	<p>Il sostegno familiare è importantissimo per identificare dove muore l'anziano.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Phongtankuel V., Teresi J. A., Eimicke J. P., Kong J. X., Adelman R. D., Prigerson H. G., Czaja S. J., Shalev A., Dignam R., Baughn R., e Reid M. C.</p> <p><b>Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life.</b></p> <p>(2020)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>Valutare la prevalenza e le correlazioni dei sintomi elencati dai caregiver dei pazienti in hospice, usando una scala valutativa dei sintomi (ESAS).</p>	<p>I soggetti provenivano da una organizzazione di una struttura assistenziale. 391 caregivers su 1848 hanno completato l'intervista del sondaggio telefonico (età media di 59 anni).</p>	<p>Il punteggio ESAS medio era di 51,2. In altre analisi il punteggio è stato associato all'età del paziente più giovane e del caregiver più giovane; alla diagnosi di cancro; e al livello di comfort del caregiver della gestione dei sintomi. I caregiver hanno riferito di fornire una media di 14 ore di cura del paziente al giorno durante l'ultima settimana del paziente in hospice, quando erano presenti più sintomi e molti erano percepiti come di elevata gravità.</p>	<p>L'età del paziente e il livello di comfort del caregiver nella gestione dei sintomi sono stati associati a punteggi di sintomi più elevati. Infine bisogna dire che sono strettamente necessari ulteriori studi per migliorare il trattamento e la gestione dei sintomi all'interno della struttura assistenziale.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Phongtankuel V., Reid M. C., Czaja S. J., Teresi J., Eimicke J. P., Kong J. X., Prigerson H., Shalev A., Dignam R., Baughn R., e Adelman R. D.</p> <p><b>Caregiver-Reported Quality Measures and Their Correlates in Home Hospice Care.</b></p> <p>(2020)</p>	<p>Metanalisi</p>	<p>Identificare i correlati delle misure di qualità segnalate dal caregiver: onere, soddisfazione e qualità delle cure di fine vita (EoL) nell'assistenza domiciliare.</p>	<p>391 caregiver di pazienti dimessi dall'assistenza domiciliare in Hospice. Età di almeno 18 anni, parlare inglese ed essere caregiver primari quando il malato veniva ricoverato in una struttura assistenziale.</p>	<p>I caregiver che erano meno a loro agio nel gestire i sintomi dei pazienti durante l'ultima settimana in hospice avevano un carico di caregiver più elevato, una minore soddisfazione del caregiver e valutazioni più basse della qualità delle cure EoL. I caregiver di pazienti morti in hospice rispetto a quelli dimessi vivi (cioè ospedalizzati o dimessi per altri motivi) avevano punteggi di carico del caregiver più bassi e punteggi di soddisfazione del caregiver più alti.</p>	<p>Abbiamo scoperto che il comfort del caregiver nella gestione dei sintomi del paziente durante l'ultima settimana in hospice era associato a tutte e tre le misure di qualità esaminate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- carico del caregiver,</li> <li>- soddisfazione del caregiver,</li> <li>- qualità dell'assistenza EoL.</li> </ul>

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
<p>Carlini J., Bahudin D., Michaleff Z. A., Plunkett E., Shé É. N., Clark J., e Cardona M.</p> <p><b>Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review.</b></p> <p>(2022)</p>	Revisione sistematica	Lo scopo di questo studio consiste nel sintetizzare e analizzare in modo critico i vari punti di accordo e disaccordo che ci sono tra pazienti/familiari e medici riguardo alle cure di fine vita.	2736 articoli analizzati, ma presi in considerazione più profonda solo 21 articoli.	<p>Si sono ottenuti in totale quattro temi di concordanza e tre temi di discordanza.</p> <p>Gli operatori sanitari concordano su diversi aspetti importanti dei trattamenti alle cure di fine vita, in particolare legati al rispetto dell'autonomia del paziente e del ruolo della famiglia. Essi divergono sul ruolo del fornitore di assistenza sanitaria e sullo scopo della sospensione del trattamento alla fine della vita.</p>	<p>Questo studio ha evidenziato che ci sono dei conflitti tra pazienti, familiari e medici portando così ad ostacolare il valore delle direttive anticipate di cura e sulla fiducia del sistema sanitario.</p> <p>Infine sono necessari ulteriori studi per studiare la modalità di comunicazione degli obiettivi di assistenza, il tempo di morte e i limiti e le conseguenze dei vari trattamenti.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Slatyer S., Aoun S. M., Hill K. D., Walsh D., Whitty D., e Toye C.</p> <p><b>Caregiver experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis.</b></p> <p>(2019)</p>	<p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è stato quello di esplorare le esperienze e le percezioni del caregiver, attraverso il programma FECH (<i>Further Enabling Care at Home</i>).</p>	<p>21 caregiver (81% donne, di età compresa tra 25 e 89 anni) hanno partecipato alle interviste.</p>	<p>Dalle interviste condotte sono nati tre gruppi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● L'esperienza del caregivers</li> <li>● L'esperienza di ottenere sostegno del programma FECH</li> <li>● Suggerimenti di miglioramento da parte del caregivers.</li> </ul>	<p>Il programma FECH è stato coerente per l'assistenza sanitaria in quanto il caregiver viene più ascoltato per rispondere ai bisogni clinici, fisici e psicosociali.</p>

Autore/titolo/anno	Disegno	Obiettivo	Campione	Risultati principali	Conclusioni
<p>Papadatou D., kalliani V., Karakosta E., Liakopoulou P., e Bluebond-Langner M.</p> <p><b>Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parent's decision-making.</b></p> <p>(2020)</p>	<p>Studio qualitativo, condotto utilizzando interviste semi-strutturate.</p>	<p>Tre sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Sviluppare uno strumento che spiega come i genitori di un bambino malato di malattia mortale decidono il luogo delle cure di fine vita e morte;</li> <li>● Identificare i fattori che influenzano il processo decisionale;</li> <li>● Considerare gli effetti nella pratica clinica.</li> </ul>	<p>36 genitori in lutto di 22 figli morti, di cui 9 a domicilio e 14 in un ospedale pediatrico.</p>	<p>Le decisioni per le cure ospedaliere di fine vita e la morte erano più probabili quando i sintomi fisici erano percepiti come incontrollabili, oppure i genitori dubitavano della loro capacità di prendersi cura del bambino a casa. Le decisioni per la casa erano più probabili quando i genitori mantenevano aperta la consapevolezza delle condizioni morenti del bambino, ma anche quando si sentivano competenti nel prendersene cura a casa.</p>	<p>Le decisioni prese dal genitore in base al luogo di cura di fine vita e morte vengono influenzate da fattori interpersonali, personali, di tempo e legati alla malattia. Inoltre, il genitore era più aiutato nella decisione quando l'informazione veniva spiegata in modo chiaro e onesto e quindi si è avuto un migliore accudimento e di cura del figlio a casa.</p>

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
<p>Kiran T., Wells D., Okrainec K., Kennedy C., Devotta K., Mabaya G., Phillips L., Lang A., O' Campo P.</p> <p><b>Patient and caregiver experience in the transition from hospital to home-brainstorming results from group concept mapping: a patient-oriented study.</b></p> <p>(2020)</p>	Studio qualitativo	<p>Scopo consisteva nel migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti che ritornano a casa dopo una degenza ospedaliera.</p> <p>Viene eseguita una mappatura concettuale di gruppo, iniziando con una fase di brainstorming per capire le priorità del paziente. paziente e del caregiver.</p>	Totale 665 persone (263 pazienti, 352 caregiver e 50 persone che erano sia pazienti che caregiver).	I partecipanti allo studio hanno identificato 6 aree chiave che possono influenzare la loro esperienza di cura dall'ospedale a casa: assistenza domiciliare, processo di dimissione, follow-up medico dopo la dimissione, farmaci, educazione del paziente, e del caregiver, gentilezza e attenzione del team sanitario in ospedale.	Si può concludere che sia i pazienti che gli operatori sanitari hanno notato una serie di problemi che influenzano la loro esperienza di passaggio dall'ospedale a casa, in modo più specifico la qualità e l'adeguatezza dell'assistenza domiciliare.

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
<p>Robertson S. B., Hjörleifsdóttir E., &amp; Sigurðardóttir</p> <p><b>Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study.</b></p> <p>(2022)</p>	Studio qualitativo	L'obiettivo di questo studio consiste nell'indagare le esperienze dei caregiver in materie di cura di fine vita all'interno di un ospedale.	Identificati 59 caregiver primari. Tra questi 19 sono stati scelti con metodo di campionamento casuale.	Si è visto che l'ambiente ospedaliero non è specifico per le cure di fine vita. Ma anche una mancanza di comunicazione efficace e una gestione dei sintomi danno un senso di resilienza.	Una comunicazione efficace è il nodo principale per garantire un'adeguata qualità dell'assistenza e quindi di dare un senso di sicurezza. Più i sintomi sono gravi tendono a influenzare più profondamente il benessere dei caregiver. Riconoscere il rispetto alla dignità alla fine della vita da parte dei caregiver è vitale.

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
Prado E., Marcon S., Kalinke L., da Silva M., Barreto M., Takemoto A., Birolim M., & Laranjeira C.  <b>Meanings and Experiences of End-of-Life Patients and Their Family Caregivers in Hospital-to-Home Transitions: A Constructivist Grounded Theory Study.</b>  (2022)	Studio qualitativo, utilizzando una teoria costruttivista.	Lo scopo di questo studio consisteva nell'esplorare i significati e le esperienze dei pazienti con malattie croniche terminali e dei loro caregiver che dovevano affrontare la morte in casa dopo la dimissione dall'ospedale.	21 partecipanti (11 pazienti con età dai 3 a 84 anni, condizione clinica tumore e neurodegenerativa e 10 caregiver con un'età media di 52 anni)	Si nota la difficoltà a parlare di morte e cure palliative, perché sono argomenti che risultano sinonimo di sconfitta e fallimento.	Nella fase finale della vita i pazienti e le famiglie hanno espresso di ricevere le cure palliative e di morire in casa. Tutto questo perché fa sentire tutti più sicuri. Inoltre nel rimanere a casa viene garantito il diritto a una morte dignitosa, riconoscere l'importanza dell'identità e della continuità delle cure e del sostegno emotivo e di assistenza.

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
<p>Carey E. C., Dose A. M., Humeniuk K. M., Kuan Y. C., Hicks A. D., Ottenberg A. L., Tilburt J. C., &amp; Koenig B.</p> <p><b>The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center.</b></p> <p>(2018)</p>	Studio qualitativo	Descrizione della qualità dell'assistenza ospedaliera vissuta nell'ultima settimana di vita, come veniva percepita dalle famiglie dei deceduti.	Familiari di 104 pazienti deceduti in ospedale. Sono stati studiati il 10% dei deceduti nell'arco di 1 anno.	<p>I deceduti erano maggiormente maschi, bianchi, sposati e cristiani. I partecipanti erano coniugi del defunto donne, bianche e cristiane, età 70 anni. Sintomi presenti nei deceduti: dolore e dispnea 73%, ansia o tristezza 55% ben gestiti. L'87% dei familiari pensava che il deceduto venisse trattato con gentilezza dai sanitari mentre il 97% pensava che ci fosse un aiuto per i cambi di medicazione. Miglioramento nella gestione dell'ansia e tristezza (29%), cura personale (25%), sostegno emotivo della famiglia (57%), comunicazione della malattia (29%) e ricevere informazioni confuse (33%).</p>	<p>C'è stata una buona soddisfazione di assistenza del defunto, anche se sono stati segnalati che alcuni bisogni non sono stati soddisfatti.</p> <p>Quando si è visto che il paziente dovrà morire in ospedale sia il malato che il familiare necessitano un aiuto per affrontare il processo di morire soprattutto per quello che si va in contro.</p>

<b>Autore/titolo/anno</b>	<b>Disegno</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Campione</b>	<b>Risultati principali</b>	<b>Conclusioni</b>
<p>Hoare S., Kelly M. P., e Barclay, S.</p> <p><b>Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care.</b></p> <p>(2019)</p>	<p>Studio qualitativo, di tipo retrospettivo.</p>	<p>Capire quali sono i problemi dati dall'assistenza professionale che fanno diminuire la morte in casa e portano a ricoveri ospedalieri alla fine della vita.</p>	<p>33 partecipanti tra parenti (n° 3) e operatori sanitari (n° 30), coinvolti in un ricovero.</p>	<p>Si è visto che l'assistenza domiciliare di fine vita era sempre provvisoria. L'ospedalizzazione veniva considerata quando l'assistenza infermieristica era insufficiente oppure quando la famiglia non era presente. Infine, è stato riconosciuto che l'ambiente domestico non è un luogo idoneo di cura e morte.</p>	<p>L'assistenza domiciliare dipendeva dal contributo che dava il caregiver e dalle figure sanitarie, entrambi con risorse scarse. Quando le cure erano bassissime per soddisfare i bisogni dell'ammalato si ricorreva ad inserire la persona in ospedale.</p>