

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**



**DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA  
CORSO DI LAUREA TRIENNALE IN INFERMIERISTICA  
A.A. 2014/2015**

**TESI DI LAUREA**

**“STRATEGIE COMUNICATIVE ED INFORMATIVE PER I  
FAMILIARI DEI SOGGETTI IN FASE TERMINALE DI  
MALATTIA: CONTRIBUTO INFERMIERISTICO PER UNA  
MIGLIORE GESTIONE ED ELABORAZIONE DEL LUTTO ”**

**RELATORE:  
PROF. LACARBONARA FEDERICA**

**LAUREANDA:  
CAVEAGNA DÈSIRÈE**

**MATRICOLA:1047243**

-INDICE-

ABSTRACT .....	3
INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1:.....	7
• 1.0 DESCRIZIONE DELL'OGGETTO D'INDAGINE.....	7
• 1.1 CURE PALLIATIVE E L'ASSISTENZA IN HOSPICE.....	7
• 1.2 DESCRIZIONE DELL' HOSPICE.....	9
• 1.3 LO “STRAIN E BURDEN” DEL FAMILIARE.....	10
• 1.4 ELABORAZIONE DEL LUTTO.....	11
• 1.5 COMUNICARE CON IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA IN HOSPICE: STRATEGIE DI COMUNICAZIONE EFFICACE.....	14
• 1.6 LA GESTIONE INFERMIERISTICA IN HOSPICE NEL RAPPORTO CON IL MALATO E I SUOI FAMILIARI.....	20
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	23
CAPITOLO 3: RISULTATI.....	26
• 3.0 BISOGNI COMUNICATIVI DEL FAMILIARE: STRATEGIE COMUNICATIVE DI SUPPORTO ALLA COMUNICAZIONE.....	26
• 3.1 POSSIBILI OSTACOLI NEL SUPPORTO COMUNICATIVO E INFORMATIVO DEL FAMILIARE.....	29
CAPITOLO 4: DISCUSSIONI.....	32
• 4.0 VALUTAZIONE CRITICA DELLA REVISIONE.....	32
• 4.1 CONCLUSIONI.....	33
BIBLIOGRAFIA.....	35
ALLEGATO“ A”: TABELLA 1	
ALLEGATO “B”: TABELLA 2	
ALLEGATO “C”: TABELLA 3	

-ABSTRACT-

**Background:** I familiari di persone in fase terminale di malattia soffrono di fronte alla diagnosi dei loro cari e alla loro morte imminente. Il carico assistenziale in questa fase di malattia può far sviluppare “strain e burden”, in altre parole tensioni e pressioni, ai familiari che hanno in carico questi soggetti, spesso a discapito delle cure offerte e del processo di elaborazione del lutto. L’infermiere, nell’occuparsi dell’erogazione e gestione delle cure, deve anche fare da tramite tra il malato, i familiari e l’équipe medica; per questo motivo deve essere in grado di analizzare il contesto familiare e adottare strategie comunicative efficaci.

**Obiettivo:** Analizzare se e come in letteratura siano state individuate strategie educative ed informative da attuare nella pratica infermieristica per un miglior approccio alla terminalità di vita ed idonea elaborazione del lutto da parte del caregiver.

**Materiali e Metodi:** E’ stata consultata la banca dati online PubMed tramite inserimento di parole chiave e stringhe di ricerca per selezionare articoli pubblicati negli ultimi 10 anni.

**Risultati:** Sono stati selezionati 11 articoli coerenti con i criteri d’inclusione. Sono stati esclusi articoli che trattavano di bambini e non inerenti alle cure palliative.

**Conclusioni:** L’infermiere, nel suo ruolo strategico, può essere una risorsa per riconoscere e analizzare il rischio, per i familiari e per il paziente, d’inefficace gestione della terminabilità, suggerendo strategie comunicative per una migliore gestione del caso. Non esiste una strategia comunicativa d’eccellenza, tuttavia interventi combinati di sostegno, psico-educazionali e di sollievo sembrano essere i più efficaci per ridurre il carico emotivo dei caregiver.

**Parole chiave:** palliative care, grief, hope, cancer, emotional support, nursing contribution, Hospice, staff, family member, social support, end of life, empathy, nurse-patient relations, nurse’s role, nurse, critical care .



## - INTRODUZIONE-

Il riconoscimento del cancro come malattia cronica ha ampliato le responsabilità dell'infermiere, poiché al progredire della malattia del paziente i bisogni emotivi dei familiari ruotano intorno alla possibilità di recidiva, acutizzazione e morte. L'assistenza nelle fasi terminali di vita si focalizza non solo sui trattamenti farmacologici e sul controllo del dolore, ma anche sull'accompagnare i familiari a una corretta elaborazione del lutto dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e spirituale. La motivazione che ha supportato la scelta di quest'argomento è scaturita dall'esperienza lavorativa e dal vissuto personale durante l'iter accademico. Si osserva che i familiari di persone in fase terminale di malattia, se non preparati al decesso, sono predisposti a sviluppare depressione e ansia, che a volte possono accompagnarsi a fenomeni psicosomatici noti con l'espressione "strain and burden", e ad elaborare un lutto complicato.

Il tempo che l'infermiere passa con il malato e il caregiver è maggiore rispetto a quello impiegato da altri professionisti. Questo gli consente di osservare e riconoscere le loro necessità e le loro richieste d'aiuto.

La relazione e la comunicazione iniziano con la presa in carico del malato e dei suoi familiari da parte dell'infermiere in una situazione di fiducia reciproca. Da tale contesto traspare l'asimmetria tra paziente-familiari e operatore professionale; tale relazione, sbilanciata a sfavore del paziente e della sua famiglia, è causata dalla vulnerabilità e dal bisogno di sostegno emotivo che il malato e i suoi familiari manifestano anche mediante l'espressione non verbale. La presa in carico del caregiver è ricca di complessità e richiede strategie per garantirne l'efficacia soprattutto in un setting di cure palliative,

Questo comporta che l'intervento verso i familiari debba essere più mirato a garantire una gestione efficace della comunicazione nonché dell'elaborazione del lutto.

La prima fase dell'indagine si è basata sulla scelta di criteri d'inclusione e di esclusione che permettessero di circoscrivere i risultati della ricerca. Sono state considerate solo revisioni sistematiche, studi descrittivi e predittivi pubblicati negli ultimi 10 anni, che

riguardassero gli aspetti della comunicazione e della formazione di familiari e/o infermieri nell'ambito delle cure palliative. Successivamente, è stata consultata la banca dati online PubMed indexed for Medline, utilizzando parole chiave o "key words", termini mesh e stringhe di ricerca per reperire gli articoli pertinenti all'obiettivo di quest'indagine. La seguente revisione della letteratura vuole individuare strategie educative ed informative da attuare nella pratica infermieristica al fine di un miglior approccio alla terminalità di vita ed di un'ideale elaborazione del lutto da parte del caregiver.

## -CAPITOLO 1 -

### 1.0 DEFINIZIONE DELL'OGGETTO D'INDAGINE

L'oggetto della presente tesi è il supporto ai familiari di persone malate in fase terminale. Ci si è occupati, nello specifico, di rilevare gli esiti di interventi infermieristici di supporto informativo-comunicativo ai familiari di soggetti in fase terminale di malattia, utilizzando come criterio di esito l'efficace gestione del lutto da parte dei familiari stessi. Gli ultimi periodi di vita sono spesso caratterizzati da dolore, vulnerabilità, sensazione di essere “un peso” per i propri familiari e paura della morte .

Il nucleo familiare gioca sicuramente un ruolo essenziale di aiuto e sostegno al paziente, contribuendo positivamente e negativamente al suo benessere psicosomatico. La famiglia vive spesso questo momento in modo molto doloroso e tende a chiedere aiuto, a volte indirettamente, alle figure mediche che percepisce più vicine, in particolare all'infermiere specialista che ha in carico il loro caro.

La figura dell'infermiere è spesso centrale perché rappresenta, sia per il paziente che per la famiglia, un riferimento costante. Egli fornisce informazioni sugli aspetti della cura quali i farmaci e i loro effetti collaterali, educa sulla gestione dei medicinali e funge inoltre da tramite tra il malato, i familiari e il medico.

L'assistenza infermieristica non è solo un'erogazione di competenze teoriche e tecniche. Essa, infatti, contempla anche aspetti di rassicurazione e sostegno in tutto l'iter diagnostico – terapeutico in modo da riuscire ad affrontare i cambiamenti nelle relazioni familiari, il dolore e la perdita. L'infermiere prende in carico il malato in modo globale, considerando le sue richieste senza trascurare i processi emotivo-relazionali che contraddistinguono i vissuti con cui il soggetto elabora la situazione d'inguaribilità.

### 1.1 CURE PALLIATIVE E L'ASSISTENZA IN HOSPICE

Nelle fasi terminali di malattia è spesso presente l'esperienza del dolore. La sofferenza diviene globale per il malato e per chi gli sta vicino, poiché è estremamente complessa nella sua interconnessione tra corpo, psiche, malato, famiglia, figure mediche e contesto socio- culturale. È quindi prioritario attuare delle cure per contenere i segni e sintomi dello stato di sofferenza psico-fisica di questi malati.

Dolore e qualità di vita sono strettamente correlati nelle malattie cronico-degenerative e terminali. Ad oggi le cure palliative sono riconosciute come mezzo efficace per fronteggiare e dare sollievo ai sintomi dolorosi e clinici del paziente in questa fase di malattia.

Le cure palliative nascono a Londra negli anni '60 come "movimento Hospice" grazie a Dame Cicely Saunders che promosse il concetto rivoluzionario di "curare quando non si può più guarire". La "cura è intesa, nel senso più ampio del termine, come prendersi cura " della persona affetta da una malattia, pur se non possiamo sconfiggere il morbo che ne limiterà nel tempo la vita<sup>1</sup>.

Cicely Saunders coniò il termine "total pain" per sottolineare la complessità e multiformità della sofferenza del malato in fase terminale di malattia

Le cure palliative non possono eliminare ogni forma di sofferenza, ma forniscono una traccia per proseguire, attraverso smarrimento e dolore, su un sentiero lungo il quale familiari e operatori possono raggiungere una qualità di vita accettabile per il malato con delle modalità che lo rendano, per quanto possibile, attore partecipe del percorso di assistenza<sup>2</sup>.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le "cure palliative" come una serie d'interventi terapeutici ed assistenziali volti alla "...cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale risulta il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per malati e la loro famiglia"<sup>3</sup>.



Le caratteristiche delle cure palliative possono essere così sintetizzate:

- Focus sulla qualità di vita del malato e morte come processo naturale;
- Non affrettano né pospongono la morte;
- Sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente;
- Integrazione degli aspetti psicologici e spirituali nel paziente;
- Supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte;
- Aiuto alla famiglia durante la malattia e il lutto;
- Multidisciplinarietà dell'approccio.

Le cure palliative in Italia si sono sviluppate a seguito dell'influenza del “movimento Hospice” avviato da Dame Cicely Saunders intorno agli anni '80 grazie all'opera di realtà non profit, e venivano erogate per lo più a livello domiciliare. Solo nel 1999 le cure palliative sono state inserite nel sistema sanitario nazionale. Ad oggi si contano più di 250 centri sia residenziali che domiciliari.

## 1.2 DESCRIZIONE DELL' HOSPICE

L'Hospice è un reparto specializzato nella terapia del dolore e per la gestione degli ultimi stadi delle malattie terminali. Per questo è considerato come luogo di ricovero per persone affette da una malattia che richiede terapie intensive ma non più risolutive.

Come è definito dalla European Association For Palliative – EACP 1998, l'approccio dell'Hospice è di tipo interdisciplinare, poiché coinvolge il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale provvedendo ad una presa in carico globale del malato<sup>4</sup>. Sono garantiti i bisogni più elementari nel rispetto della vita e nel riconoscere la morte come un processo naturale al quale è sottoposto l'organismo, non accelerando o differendo quest'ultima, ma preservando il miglioramento della qualità di vita fino alla fine.

Il malato è accompagnato nelle ultime fasi della sua vita facendo in modo che ottenga un appropriato sostegno farmacologico e non per il dolore e per tutti gli altri sintomi che

fanno parte del decorso della malattia quando essa è in fase terminale; tutti questi aspetti, se gestiti in maniera adeguata e volta al benessere del paziente, mirano all'ottenimento di un miglioramento della qualità di vita percepita dal soggetto. Tenendo in considerazione le condizioni fisiche e psicologiche del malato l'equipe dell'Hospice collabora anche per elaborare gli aspetti emozionali, spirituali, sociali e personali della malattia. Tutto ciò nel momento in cui le cure non possono essere eseguite a domicilio perché queste sarebbero particolarmente gravose per la famiglia e affinché l'individuo viva con dignità gli ultimi periodi della sua esistenza.

L'approccio sanitario inclusivo (olistico/globale) in Hospice prevede che l'equipe multidisciplinare sia composta da un medico specialista, il medico di medicina generale, uno psicologo, un infermiere, un dietista, un assistente sociale, più altri operatori con funzione d'integrazione e supporto, a disposizione 24 ore su 24.

### 1.3 LO "STRAIN E BURDEN" DEL FAMILIARE

Con l'espressione "Strain and Burden" s'intende il carico psico-fisico che condiziona negativamente la salute del caregiver e l'assistenza al familiare del malato. Sono osservabili dei cambiamenti del comportamento associati a depressione e/o innalzamento del livello d'ansia. Si osserva inoltre la tendenza ad un coinvolgimento emotivo eccessivo o viceversa ad un distacco emozionale, che impattano fortemente sulla qualità di vita sia del familiare che del malato.

La sintomatologia che descrive lo stato di burden è costituita da:

- disturbi del ritmo sonno-veglia;
- riduzione del livello di attenzione e concentrazione;
- somatizzazioni;
- sbalzi d'umore;
- irritabilità;

- profonda agitazione;
- facilità ad ammalarsi.

#### 1.4 ELABORAZIONE DEL LUTTO

La gestione del lutto comincia nel momento in cui vi è l'ammissione alle cure palliative, con la valutazione dei fattori di rischio e di dinamiche familiari che potrebbero risultare disfunzionali. E' di fondamentale importanza accompagnare le persone nel delicato momento della morte, soprattutto coloro che chiedono aiuto o che non riescono a passare oltre una perdita importante, facendo riferimento sia ai modelli teorici che alle risorse personali del malato e alla sua cultura familiare e sociale (background sociale ed economico, credo religioso e dal nucleo familiare di origine), che possono aiutarlo ad accettare ed assimilare la morte in modi del tutto differenti eppure altrettanto funzionali. Elaborare un lutto implica un percorso che obbligatoriamente un individuo deve affrontare a seguito della perdita di una persona cara o dell'annuncio di un'imminente perdita.

La fondatrice della psicotanatologia, Elisabeth Kubler-Ross, ha indicato alcune fasi della reazione di un soggetto alla notizia di malattia inguaribile, attraverso un modello a cinque fasi, elaborato nel [1970](#), che rappresenta uno strumento pratico per capire le dinamiche psicologiche di una persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave o a seguito della perdita di una persona cara o dell'annuncio di un'imminente perdita. Le fasi sono:

- Negazione/Rifiuto (in principio si nega il lutto come naturale meccanismo di difesa);
- Rabbia (quando si realizza la perdita, subentra un enorme carico di dolore che provoca una grande rabbia alle volte rivolta verso se stessi o persone vicine o, in molti casi, verso la stessa persona defunta);
- Negoziazione (si tenta di reagire all'impotenza cercando delle risposte o trovando soluzioni per spiegare o analizzare l'accaduto);
- Depressione (ci si arrende alla situazione razionalmente ed emotivamente);

- Accettazione (si accetta l'accaduto, riappacificandosi con esso, spesso sperimentando fasi di depressione e rabbia di natura moderata, volte a riconciliarsi definitivamente con la realtà).

Questa teoria tende a generalizzare un quadro assai complesso che subentra nel caso di lutto. La reazione al lutto è molto personale e può essere influenzata da diversi fattori:

- Le circostanze che hanno portato al decesso;
- La prevedibilità o meno con cui esso è avvenuto;
- Le caratteristiche personali di chi subisce il lutto, come l'età, il ruolo ricoperto all'interno della famiglia, il grado di parentela, la qualità della relazione, le caratteristiche psicologiche personali;
- Le risorse presenti all'interno del contesto in cui si vive.

Queste numerose variabili possono influire sull'esperienza di elaborazione, che, in alcuni casi può assumere dei risvolti patologici. Vivere un lutto, implica la necessità di dover affrontare e sentire tutta una serie di sensazioni negative, che riguardano il dolore, la tristezza e la disperazione per l'accaduto. Il dolore è talmente forte che alcune persone tendono a "chiudere in un cassetto" le emozioni dolorose, fingendo che non sia successo niente, ottenendo invece l'effetto contrario; aumenta la tensione psicologica e viene rallentato il processo di elaborazione del lutto. Immergersi nel lavoro e negli impegni per cercare di dimenticare e non risentirne, buttarsi sul cibo, droghe o alcool, o ancora, sul versante opposto, fermare il tempo e santificare il defunto, sono tutti comportamenti che, se reiterati eccessivamente, possono avere effetti negativi: l'elaborazione corretta del lutto è necessaria per l'equilibrio e la salute di ogni persona. Quelle che dovrebbero essere le manifestazioni di un lutto normale si acutizzano e diventano croniche e se non sono capite in tempo e affrontate adeguatamente, possono trasformarsi in un lutto patologico, caratterizzato da apatia, indifferenza totale, insensibilità agli stimoli e al dolore.

Il lutto normale si distingue dal lutto patologico per mezzo della valutazione dell'intensità dei sintomi e della traiettoria della risoluzione dei sintomi nel tempo, dall'assenza di coping disadattivo e di disturbi psichiatrici. I fattori di rischio per il lutto patologico

includono l'esperienza di una morte difficile, una vulnerabilità personale, un rapporto patologico con il malato, uno scarso supporto familiare e sociale della persona che perde un proprio caro.

Ci sono due possibili tipi di lutto che possono interessare la figura dell'infermiere in Hospice: il lutto anticipatorio e il lutto propriamente detto. La letteratura più recente sull'argomento riporta due tesi contrapposte: la tesi sostiene che sia opportuno parlare di lutto solo dopo la morte, e la tesi che sostiene che sia opportuno parlare di lutto prima della morte permettendo così alla persona e ai suoi familiari, di sperimentare il così detto "lutto anticipatorio". Col termine lutto anticipatorio si fa riferimento a quel periodo piuttosto variabile in cui il morente e la sua famiglia percepiscono il sopraggiungere della morte e della perdita di funzionalità e integrità fisica, dei ruoli all'interno della famiglia e nella società e di tutto ciò che caratterizzava la vita e la quotidianità prima dell'insorgenza della malattia<sup>5</sup>.

L'aggettivo "anticipatorio" è usato, pertanto, per definire un insieme di reazioni che anticipano gli stati d'animo che si sperimenteranno in prossimità della morte<sup>6</sup>.

L'importanza di far sperimentare al soggetto e ai propri cari i vissuti caratteristici del momento del distacco risiede nel bisogno di far rielaborare le esperienze negative e i vissuti collegati alla perdita e alla separazione dei familiari dal proprio congiunto. Le perdite che il soggetto percepisce come imminenti al momento in cui realizza la precarietà del proprio stato e l'incurabilità della propria malattia riguardano: la perdita dell'integrità del proprio corpo, la perdita del ruolo sociale e del proprio ruolo all'interno della famiglia. Quando una persona sta per morire, la situazione è ricca di ambivalenza; la speranza sembra svanire e tuttavia l'evento tragico non è ancora accaduto<sup>7</sup>. Nel momento in cui si percepisce che la minaccia di morte e il momento del decesso sembrano concretizzarsi, s'innescano una serie di reazioni emozionali, cognitive ed esistenziali volte ad anticipare o a preparare l'adattamento alla perdita reale sia per il malato che per le persone che gli stanno accanto. Le risposte iniziali che si manifestano al decesso sono riscontrabili a livello somatico (diminuzione dell'energia, insonnia, sintomi somatici d'ansia, alterazioni

dell'attività neuroendocrina e immunitaria), a livello emozionale (angoscia, paura, rabbia, solitudine, tristezza, disperazione), a livello cognitivo (difficoltà di concentrazione, disorientamento, stati confusionali, illusioni sensoriali, idee suicidarie, pensieri ossessivi sul proprio caro e sulla morte), a livello comportamentale (ritiro dall'ambiente, pianto, diminuzione a condurre le attività del quotidiano e lavorative, aumento della dipendenza dagli altri, isolamento, modifica delle abitudini, ricorso a psicofarmaci, alcool...). Questi livelli non hanno solo un valore individuale ma hanno anche un'influenza sulle dinamiche relazionali che s'instaurano tra pazienti e familiari. Le reazioni suscitate dall'imminenza della morte hanno anche una funzione comunicativa e vanno a incidere sull'elaborazione del lutto<sup>8</sup>. E' importante, quindi, prestare attenzione al linguaggio verbale e non verbale (sguardi, sospiri, sorrisi, movenze e atteggiamenti) del malato e dei suoi familiari, al fine di comprenderli meglio nella loro ricerca di rassicurazione dall'esterno. Ciò rimanda alla complessità dei compiti assistenziali che devono contemplare l'accompagnamento della persona, sia essa il malato o un familiare, con l'ascolto, la condivisione e il riconoscimento della relazione per consentire una tolleranza migliore della sofferenza<sup>9</sup>.

#### 1.5 COMUNICARE CON IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA IN HOSPICE: STRATEGIE DI COMUNICAZIONE EFFICACE

Il termine comunicare deriva dal latino "communicare", che ha in sé la radice del termine "communis", comune. Questo vocabolo riflette l'azione di condividere rendendo o essendo partecipe di qualcosa. Per questo il termine comunicazione si basa sul presupposto che i dialoganti abbiano in comune i concetti dell'informazione che si vengono a scambiare.

La comunicazione si definisce funzionale quando si considera l'individuo meritevole di attenzione e rispetto ed oltre a ciò tra emittente e ricevente, condividono il senso attribuito

al concetto che viene comunicato. Viceversa si definisce disfunzionale una comunicazione priva di tali attributi e questo determina una separazione netta di un soggetto dall'altro.

Esistono inoltre due livelli comunicativi:

Il contenuto, ovvero l'informazione che deve essere trasmessa;

La relazione, ovvero la modalità con cui si trasmette il messaggio.

La comunicazione è un'importante metodo di scambio di nozioni, il quale si viene a realizzare tramite il linguaggio verbale (di tipo orale, di tipo scritto, comune, privato, pubblico, sociale ...), para-verbale ( timbro di voce , il tono, il volume, il tempo dedicato) e non verbale (espressione del volto, contatto con il corpo, gestualità, ritmo del respiro, postura, disposizione nello spazio di oggetti ed infine azioni) nell'istante in cui gli interlocutori condividono pensieri, modi, necessità e sentimenti.

La comunicazione è fondata su cinque assiomi particolarmente importanti, i quali conferiscono al primo il principio degli altri quattro, essi sono suddivisi in:

- Assioma 1: è impossibile non comunicare, infatti ogni atteggiamento causa un'interazione tra persone, dove qualsiasi messaggio è portatore di un significato. La comunicazione per questo motivo è anche involontaria, non conscia come avviene anche nei silenzi, nella passività e nell'inattività;
- Assioma 2: si distinguono due livelli comunicativi di contenuto e relazione, in quanto il messaggio è suddiviso da ciò che esso esprime e l'azione che lo rende esplicito. L'aspetto relazionale è definito dai concetti in cui si forma la comunicazione, dal non verbale e dal contesto in cui si svolge;
- Assioma 3: l'importanza della punteggiatura per scandire la sequenza di eventi, sta ad indicare che gli scambi di nozioni sono legati anche da un corretto utilizzo della punteggiatura che riesce a garantirmi una corretta interpretazione della sequenza di avvenimenti;
- Assioma 4: distingue la comunicazione analogica da quella numerica. La comunicazione analogica conferisce analogia tra il contenuto della comunicazione e

l'oggetto della comunicazione. Quella numerica riguarda l'uso di segni usati per indicare qualcosa.

- Assioma 5: L'interazione complementare e simmetrica, consiste nell'identificazione della natura delle relazioni. Esse sono disposte in base ai principi dell'uguaglianza oppure di differenza. Il principio dell'uguaglianza è quello alla base di relazioni simmetriche, dove i due interlocutori tendono a rispecchiarsi l'uno nel comportamento dell'altro. Il principio di differenza invece sottintende ad atteggiamenti di tipo complementare.

La comunicazione tra paziente e figura sanitaria assume rilevanza, poiché può essere influenzata da fattori generali come ambiente, lo stato del paziente e il comfort di quest'ultimo, e da fattori specifici, quali, organizzazione dei modelli relazionali, il rapporto, il contenuto ed infine lo scopo della cura. L'evoluzione della comunicazione è avvenuta di pari passo al cambiamento culturale degli ultimi decenni.

Solitamente l'approccio con il paziente sia dal lato professionale sia da quello umano è di tipo contrattuale, incentrato sulla presa in carico del malato in un contesto di fiducia reciproca, dal quale traspare l'asimmetria data dalla vulnerabilità e la richiesta d'aiuto della persona e dall'altra la competenza professionale e la posizione dell'operatore sanitario.

Comunicare e ricevere comunicazioni, implica disporre di risorse per applicare strategie di condivisione e assimilazione di “cattive notizie” in tempi e spazi adeguati riuscendo a gestire il distress generato dalle stesse informazioni cliniche in vista di un adattamento attivo alle nuove condizioni e opzioni scelte.

L'OMS nel 1993 ha evidenziato che nel momento in cui si comunica una diagnosi si viene a creare un particolare impatto negativo al quale, a lungo termine, il paziente può comunque adattarsi.

In sostanza è l'ambiguità della situazione clinica che causa l'aumento del distress psicologico nei pazienti medesimi.

Il metodo introdotto da Baile, Bukman and Coll, il cui acronimo in inglese è SPIKES, ad oggi è considerato molto consono per comunicare cattive notizie:



S, sta per setting up; momento in cui ci si pone nel giusto contesto e nella posizione d'ascolto consona al contenuto della comunicazione;

P, sta per perception; cercare di capire quanto il paziente sa della sua malattia e se ha già sviluppato idee a riguardo;

I: invitation; valutare la volontà del paziente di ricevere informazioni;

K sta per knowledge; fornire l'informazione spiegandone dettagli e caratteristiche, rendendo comprensibile al paziente la situazione clinica;

E sta per emotions, saper quindi rispondere alle emozioni del paziente e dei familiari in maniera empatica;

S, sta per strategy and summary, in altre parole la strategia e il riassunto, capacità richieste per riuscire a discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d'azione che verifichi delle possibilità reali d'intervento e risultati attesi, considerando, infine, l'apprensione del malato per la sua vita.

Comunicare e prendersi cura significano, quindi, considerare l'impatto di ciò che si dice, in un sistema complesso di scelte concernenti la vita di una persona, della sua famiglia e dell'equipe curante. Per questo motivo il riconoscimento della persona e la conferma da parte del paziente sono fondamentali nell'ambiente sanitario.

A partire dagli inizi degli anni '80 la diagnosi di cancro nell'ambito oncologico è passata da essere fonte di rifiuto e negazione all'essere l'oggetto di una comunicazione esplicita, in modo da indurre un maggior ottimismo nell'affrontare ogni situazione per tutta la durata del trattamento. In queste situazioni viene posta una particolare attenzione a tutte le fasi che riguardano il colloquio tra medico, infermiere ed operatore con il paziente evidenziando le fasi che vengono considerate cruciali come quella la diagnosi, la firma del consenso informato, la comunicazione di buone e cattive notizie.

Ci sono alcune tecniche che possono facilitare lo scambio d'informazioni che incoraggiano l'espressione di sentimenti e pensieri ed ottengono un'efficacia terapeutica; essi contengono sia la comunicazione verbale che quella non verbale, e sono:

- Atteggiamento d'ascolto;
- Il silenzio;
- La convalida;
- Comprensione del messaggio verbale;
- Domande appropriate;
- Incoraggiamento non verbale;
- Congruenza.

Una carenza anche di uno solo degli elementi caratterizzanti una comunicazione efficace, è all'origine di un numero non trascurabile di problemi, come la mancata adesione al trattamento, l'insoddisfazione per le cure, il mancato riconoscimento dei bisogni psicosociali e la frustrazione dei curanti<sup>10</sup>.

L'operatore sanitario ha il compito di incoraggiare il paziente ad esprimersi nei suoi sentimenti, esperienze e bisogni; per garantire tutto ciò ci si assicura che il luogo di incontro sia adeguato allo scopo, si cerca di mantenere un atteggiamento disponibile e partecipe, controlla il proprio nervosismo e cerca di mascherarlo, mantenere congrua la propria comunicazione verbale e non verbale, controlla il linguaggio e porre domande aperte per lasciare spazio all'espressione del malato infine mantiene pazienza e mostra disponibilità verso le difficoltà del paziente nell'esprimersi.

Il paziente, la famiglia e i membri del gruppo curante possono conoscere in diversa misura la verità sulla malattia, configurando quattro modelli tipici di consapevolezza:

- aperta, quando tutti sono a conoscenza della diagnosi, della terapia e della prognosi della malattia;
- con finzione reciproca, quando le persone sanno ma fingono di non sapere;
- sospetta, quando tutti sanno tranne il paziente che però sospetta la verità;
- chiusa, quando tutti sanno tranne il paziente<sup>11</sup>.

Fondamentale per la cura, il ruolo dell'infermiere nell'atto di informare una persona della propria malattia tumorale, che manifesta particolari dubbi ed interrogativi all'operatore stesso. Gli interrogativi che l'infermiere si pone sono del tipo: A chi comunicare la verità circa lo stato di salute del soggetto?, come regolarsi quando la famiglia chiede di non dire nulla al paziente?, Cosa fare quando il paziente si comporta come se il medico non gli avesse detto nulla ?, E' giusto nascondere la verità per il bene del paziente?, quale e quanta verità comunicare?, può la verità essere dannosa? Chi è la persona più adatta a comunicare la diagnosi?

Tale compito richiede un'abilità e una specifica delicatezza per sapersi destreggiare nel mondo della comunicazione, inserirsi nel sistema sanitario in modo complementare dando coraggio all'ammalato nel trattare con l'intera équipe di cura. Le nozioni devono essere esposte in maniera graduale ed umana in modo che il paziente le sappia differenziare criticamente instaurando una relazione di tipo empatico con tutto il personale sanitario.

E' stato elaborato un codice deontologico del referente per il servizio informativo ai pazienti, liberamente ispirato alle Ethical issues del Caphis/MLA9. (12)

La 9 CAPHIS (Consumer and Patient Health Information Section) è una sezione della Medical Library Association (MLA) ([www.mlanet.org](http://www.mlanet.org)), autorevole fonte di informazione su temi che riguardano la salute, con oltre 5.000 iscritti tra istituzioni e singoli individui.

La MLA promuove l'eccellenza nei servizi d'informazione sulla salute forniti attraverso le biblioteche biomediche o professionisti del settore (bibliotecari, documentalisti, esperti della divulgazione dell'informazione, di formazione professionale e promozione della salute) allo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza, l'educazione e la ricerca;

A tali scopi l'ente sopracitato ha individuato una serie di consigli pratici sintetizzati nel seguente decalogo<sup>12</sup>:

1. fornire un ambiente accogliente;
2. tenere in considerazione la persona che chiede l'informazione;
3. ottenere quante più informazioni possibili per preparare una risposta adeguata;
4. saper ascoltare in modo attivo;

5. fornire una risposta “su misura” all’informazione richiesta;
6. non interpretare l’informazione medica, ma essere in grado di personalizzarla;
7. saper valutare la qualità dell’informazione;
8. garantire che il ruolo del servizio sia complementare e non sostitutivo del ruolo del medico;
9. essere coscienti che l’operatore del servizio è una figura di mediazione ed è parte del sistema di cura;
10. fornire un supporto educativo all’informazione. Il codice deontologico deve essere parte integrante delle procedure per l’organizzazione e la gestione di un Punto Informativo.

Le caratteristiche della comunicazione sanitaria sono, quindi: il legame che si viene a creare tra operatore sanitario e paziente (solitamente dovrebbe essere paritario, ma in queste situazioni si viene a sviluppare una certa asimmetria data dal paziente che richiede aiuto ed esprime le sue necessità a livello di salute, a cui l’operatore sanitario è tenuto a dar una risposta terapeutica in base all’esperienza e alla competenza che viene a sviluppare nel suo iter formativo) e le condizioni emotive del paziente (la cui esperienza di malattia genera emozioni di paura e preoccupazione particolarmente accentuati che pongono la persona in una posizione più debole e dipendente , per questo motivo deve essere favorito da parte dell’operatore la messa in atto di atteggiamenti attivi e co-partecipazione alla cura).

Una comunicazione efficace (corretta ed esauriente) tra paziente e curante ha effetti benefici su tutto il processo di cura e sulla qualità di vita del paziente, viceversa uno stress psicologico dato da una comunicazione scarsamente efficace, favorisce una mancata accettazione della malattia, con un coping passivo e rinunciatario, nonché una mancata compliance al piano terapeutico proposto dall’equipe, provocando un vero e proprio allontanamento del paziente dal proprio processo di cura<sup>13</sup>.

## 1.6 LA GESTIONE INFERMIERISTICA IN HOSPICE NEL RAPPORTO CON IL MALATO E I SUOI FAMILIARI

Il profilo dell'infermiere specialista che lavora nell'ambito delle cure palliative e la definizione delle sue competenze fanno riferimento agli “ Standard for the advanced practitioner of cancer nursing” emanati dall'European Oncology Nursing Society nel 1998.

Le competenze specifiche acquisite si riflettono non solo nella somministrazione farmacologica e nella gestione degli eventuali effetti indesiderati, ma anche nell'assetto relazionale e della comunicazione che si vengono a sviluppare tramite un iter educativo specifico durante tutta la pratica infermieristica.

L'infermiere specialista influisce in modo diretto ed evidente nel miglioramento dei risultati di salute del paziente. Egli si assume l'impegno dell'assistenza diretta e del suo coordinamento, offrendo ai malati ed anche alla loro famiglia, cure e supporto nella gestione dei processi economico-assistenziali.

Deve saper offrire un intervento di qualità ricco di valori e convinzioni, deve saper creare un ambiente terapeutico congruo dove l'ammalato e i familiari possano esprimere i loro bisogni.

Darà risposte che riguardano i bisogni della persona negli ambiti :

Fisiologico, per un miglior controllo dei sintomi e una risposta ai bisogni primari della persona (alimentazione, sonno, cura...);

Emotivo, con attenzione al bisogno d'informazione, di vicinanza emotiva e di rassicurazione;

Sociale, come supporto alla comunicazione con la famiglia, alla gestione della giornata e all'assistenza negli aspetti pratici.

L'infermiere specialista interviene anche nel provvedere all'educazione del malato e dei suoi familiari al fine di aiutarli ad affrontare la malattia e la morte in modo più efficace. Egli, infatti, può facilitare l'adattamento alla malattia, accertarsi dei bisogni del paziente e della famiglia ed identificare le variabili che possono complicare l'esperienza della patologia.

Al fine di addestrare e supervisionare i familiari in un contesto d'assistenza continuativa alla persona malata l'infermiere possiede capacità relazionali che gli permettono d'illustrare in modo comprensibile il programma terapeutico. Ciò consente un accompagnamento efficace nel decorso clinico, sia alla persona assistita che ai familiari.

L'efficacia dell'intervento formativo dell'infermiere sulla situazione clinica nelle fasi terminali di malattia implica disponibilità ad ascoltare ed eventualmente ad accogliere le sofferenze del paziente e anche dei suoi familiari. Il rapporto di supporto dell'infermiere racchiude in sé elementi di fiducia (convinzione che l'operatore è capace di fornire aiuto), empatia, interessamento (accettazione incondizionata dell'altro), autonomia (riconoscere le potenzialità di autosufficienza del malato) e reciprocità.

L'infermiere deve agire in un contesto assistenziale dove la persona malata, i familiari e gli operatori sono co-attori di un sistema di cura.

## -CAPITOLO 2-

Nell'effettuare questa revisione della letteratura l'argomento d'interesse più generale "Riuscire a fornire un'assistenza efficace al caregiver del paziente in fase terminale di malattia in hospice" ha permesso di evidenziare una serie di obiettivi:

- Analisi e revisione della letteratura presente in merito al ruolo dei familiari in Hospice;
- Individuazione degli interventi infermieristici più consoni per fornire più alti standard d'assistenza ai malati terminali;
- Individuare strategie comunicative per accompagnare i familiari nell'elaborazione del lutto.

L'obiettivo finale più specifico e completo consiste nel verificare se e quali strategie comunicative e informative siano utilizzabili dagli infermieri in un setting di cure palliative con i familiari di pazienti in fase terminale di malattia per una migliore gestione ed elaborazione del lutto.

L'importanza del tema è esplicitata ponendo in evidenza la necessità, nel setting di cure palliative, di garantire un efficace approccio comunicativo e informativo al paziente e ai suoi familiari: "Quali aspetti comunicativi e di supporto possono essere adottati dall'infermiere per migliorare l'elaborazione del lutto dei familiari di malati in Hospice?"

L'indagine si è svolta tra aprile e giugno 2015. La prima fase dello studio ha riguardato la scelta di criteri d'inclusione e di esclusione che permettessero di circoscrivere i risultati della ricerca. I criteri d'inclusione ed esclusione della revisione sono :

- Studi pubblicati su riviste scientifiche negli ultimi dieci anni;
- Revisioni sistematiche, studi descrittivi e prospettici su familiari e/o infermieri che afferiscono all'ambito delle cure palliative;
- Campo d'azione: infermieristico;
- Setting: Hospice.

La ricerca é stata effettuata online utilizzando la banca dati PubMed indexed for Medline, tramite parole chiave o “key words”, termini mesh per facilitare la ricerca, quali palliative care (cure palliative), grief (lutto), hope (speranza), cancer (cancro), emotional support (supporto emotivo), nursing contribution (contributo infermieristico), Hospice (Hospice), staff (équipe), family member (familiari), social support (supporto sociale), end of life (fine vita), empathy (empatia), nurse-patient relations (relazione infermiere paziente), nurse’s role (ruolo infermieristico), nurse (infermiere), critical care (cure in area critica) ed infine formulate stringe di ricerca per reperire gli articoli pertinenti all’obiettivo della ricerca.

Inizialmente sono stati individuati gli articoli che avessero attinenza al setting dell'Hospice, all'ambito delle cure palliative e al fine vita, utilizzando la stringa di ricerca:

"Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Critical Care"[Mesh] OR "Critical Care Nursing"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Unconsciousness"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "end of life"[All Fields]) AND "Family"[MJ].

La ricerca é stata ristretta a 833 articoli.

A questi, per indagare nello specifico i bisogni comunicativi dei familiari ed evidenziare le strategie di supporto alla comunicazione, é stata applicata la seguente stringa di ricerca:

"Social Support"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Empathy"[Mesh] OR "Grief"[Mesh])

che ha permesso di selezionare 236 articoli, dei quali 8 hanno soddisfatto maggiormente l'argomento.

Infine per indagare i possibili ostacoli nel supporto comunicativo e informativo al caregiver che le figure sanitarie, in particolare l’infermiere, devono superare al fine di promuovere una comunicazione efficace, è stata applicata la stringa di ricerca:

"nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[Subheading] OR "Nurse's Role"[Mesh] OR nurse[mh] OR "nurses"[MeSH Terms] OR "nursing care"[MeSH Terms] OR "nursing staff"[MeSH Terms] OR "Nurse-Patient Relations"[Mesh] OR "Family Nursing"[Mesh]



OR "Nursing Assessment"[Mesh] OR Midwifery[mh] OR "Rehabilitation Nursing"[Mesh] OR Nursing Staff, Hospital[mh])

che ha ristretto la ricerca a 123 articoli, di cui 4 sono stati individuati come particolarmente rilevanti.

Gli articoli selezionati in base ai quesiti indagati sono riportati nella tabella 1. (si veda ALLEGATO "A")

Il quesito è stato schematizzato utilizzando la metodologia PICO:

P Caregiver/infermiere

I Interventi comunicativi ed informativi

C Nessuna comparazione

O miglior approccio alla terminalità da parte del caregiver ed idonea elaborazione del lutto.

## CAPITOLO 3

### - RISULTATI -

Gli studi selezionati sono stati raggruppati e descritti in due paragrafi per facilitare l'organizzazione dei risultati suddividendoli in due gruppi in base all'ambito concettuale a cui riferire l'impatto degli interventi valutati dagli studi stessi.

Nel primo paragrafo si descrivono i bisogni comunicativi dei familiari cercando di evidenziare le strategie di supporto alla comunicazione.

Nel secondo paragrafo si descrivono i possibili ostacoli nel supporto comunicativo e informativo al caregiver che le figure sanitarie, in particolare l'infermiere, devono superare al fine di promuovere una comunicazione efficace.

### 3.0 BISOGNI COMUNICATIVI DEL FAMILIARE: STRATEGIE COMUNICATIVE DI SUPPORTO ALLA COMUNICAZIONE

In letteratura emerge sempre più l'attenzione al ruolo che giocano i familiari dei malati in fase terminale di malattia durante tutto il percorso di cura fino al momento della morte. Come rilevato da Giardini e collaboratori, i familiari, con l'incarico di modulatori, possono notevolmente contribuire a ridurre la disabilità del malato che in questo particolare momento della malattia è confinato a letto con autonomia ridotta e totale dipendenza dagli altri<sup>14</sup>.

Una recente revisione critica della letteratura ha evidenziato che il prendersi cura dei propri cari in fase terminale di malattia può essere gratificante. Tuttavia in base alla diversità e all'intensità del ruolo di cura, i familiari possono sviluppare "strain and burden" ovvero pressioni e tensioni emotive.

I parenti soffrono di fronte alla diagnosi e alla morte imminente del proprio caro per questo il carico emotivo che deriva loro dall'assistere, può portarli a sviluppare pressioni

e tensioni. Poiché le condizioni psicologiche e il distress del caregiver nell'assistere il proprio caro, influiscono fortemente sulla sua capacità di reagire alla morte del parente, i familiari hanno bisogno di essere supportati ed educati per prepararsi al meglio ad affrontare questo delicato momento di vita<sup>15</sup>.

Spesso nella fase antecedente all'elaborazione del lutto, è fondamentale sviscerare il substrato emotivo dei familiari sul quale gli infermieri devono agire per applicare le strategie comunicative. Uno studio a riguardo, ha esplorato l'impatto dell'esperienza del cancro sui comportamenti dei membri della famiglia del malato. I familiari hanno riportato una buona consapevolezza del loro stato di stress e coinvolgimento emotivo, che li ha portati a pensare al loro stato di salute e al possibile rischio di cancro per sé stessi. Tramite la compilazione di un questionario e un'intervista, gli autori hanno rilevato che il distress durante il decorso di malattia del loro caro non interferiva nella loro volontà di impegnarsi ad attuare dei comportamenti di promozione della loro salute legati all'attività fisica e alla nutrizione, oltre che a una forte volontà di esprimere il loro disagio emotivo con le figure infermieristiche. Un'altra implicazione pratica di questo studio consiste nel mettere in risalto il periodo critico in cui pazienti e familiari accedono ai servizi di assistenza al fine di fornire tempestivamente strategie adeguate a modulare la criticità del momento, attivando reti sanitarie assistenziali e risorse fisiche ed emotive<sup>16</sup>.

Secondo quanto riportato dall'indagine di Imes e collaboratori, i familiari hanno mostrato difficoltà a mantenere la speranza al progredire della patologia. La speranza, secondo gli autori, viene descritta come elemento fondamentale per non sviluppare un lutto patologico. Gli autori hanno suggerito due strategie per non perdere la speranza ovvero: coltivare la fede verso Dio e dedicare un po' di tempo a sé stessi ed ai propri hobby.

La gravità della malattia del paziente limita, infatti, lo stile di vita del caregiver, portandolo a isolarsi socialmente ed ad avere difficoltà nel pianificare il proprio futuro sia per sé stesso che per il malato<sup>17</sup>. Uno studio condotto su 454 familiari ha messo in luce che il 20 % di essi riferiva di non riuscire a mantenere la speranza e nemmeno di riuscire a prepararsi alla morte del malato. In conformità a quest'analisi è stata fornita alle figure

professionali coinvolte, una strategia per comunicare in modo efficace con i familiari dei malati oncologici che consisteva in: 1) discutere insieme alla famiglia gli obiettivi realizzabili, 2) rendersi disponibili a parlare di medicina alternativa, 3) mantenere la forza fisica nel paziente, 4) evitare di usare termini che inducano a credere che nulla più possa essere fatto per salvare il paziente<sup>18</sup>.

Eriksson e collaboratori hanno rilevato, tramite un questionario strutturato rivolto ai familiari, che cosa i familiari stessi pensavano del supporto informativo ed emotivo ricevuto prima e dopo la morte dei loro cari. E' emerso che nelle fasi precedenti alla morte le informazioni ricevute riguardavano principalmente le condizioni di malattia ed i trattamenti farmacologici. Tuttavia i familiari hanno avuto opportunità limitate di parlare delle loro difficoltà quotidiane nella gestione del malato. Nella fase successiva al decesso l'equipe medica ha sostenuto maggiormente i familiari mostrando un atteggiamento empatico e fornendo loro il tempo desiderato per accettare la situazione. In particolare la figura dell'infermiere, se ben formato, può essere di grande sostegno ai familiari nel percorso che li porta ad una corretta elaborazione del lutto<sup>19</sup>.

Uno studio norvegese di Hadders e collaboratori ha rilevato come gli infermieri possano aiutare i parenti a sopportare il peso del loro dolore psicologico.

I risultati suggeriscono che standardizzare il lavoro degli infermieri in reparto facilita la partecipazione dei familiari alle cure dei malati. Gli autori hanno proposto uno strumento da attuare nelle fasi terminali di vita che si basa sul coordinamento interdisciplinare, la comunicazione e la cooperazione. La standardizzazione dei comportamenti ha riscosso un particolare successo: attraverso una valutazione regolare dei comportamenti e l'attuazione di un programma educativo, l'intera équipe ha migliorato le conoscenze sulle cure palliative e acquisito maggiore consapevolezza e competenza nel trattare e dialogare con i familiari<sup>20</sup>.

Simili conclusioni sono riscontrabili anche nello studio svolto da Grant e Farell nell'individuare il bisogno di educazione e sostegno, soprattutto a livello morale, dei familiari del malato di cancro in fase terminale. L'infermiere oncologico specializzato è

considerato la figura più idonea per valutare, insegnare e sostenere il caregiver nelle cose pratiche<sup>21</sup>.

I familiari hanno bisogno di preparazione per soddisfare le richieste dei propri cari e le nuove responsabilità che si trovano ad assumere. Il riconoscimento del cancro come malattia cronica ha cambiato le loro responsabilità, poiché i bisogni fisici dei pazienti cambiano con l'avanzare della malattia e i loro bisogni emotivi ruotano intorno alla possibilità di recidiva, acutizzazione e morte. Questo scenario spiega come l'assistenza ai familiari di pazienti terminali richieda un approccio multidisciplinare-globale (care, supporto emotivo, problemi pratici di carattere economico, legale, assicurativo) anche di pertinenza infermieristica. Lo studio termina incoraggiando la figura dell'infermiere ad ampliare il suo ruolo di educatore e consulente per sostenere al meglio i familiari<sup>21</sup>.

Tutti gli studi sopra descritti sono stati riportati in Tabella 2 (si veda ALLEGATO "B")

### 3.1 POSSIBILI OSTACOLI NEL SUPPORTO COMUNICATIVO E INFORMATIVO DEL FAMILIARE

I familiari ritengono fondamentale essere informati nelle varie fasi che caratterizzano il progredire della patologia del loro caro, al fine di accompagnarlo al meglio alla morte. Essi però manifestano difficoltà nell'esprimere i loro disagi interiori all'intera équipe, peggiorando la loro qualità di vita, aumentando i livelli di ansia e depressione, e riducendo il loro livello di partecipazione sociale.

Come descritto nello studio di Lai e il suo gruppo di ricerca, una valutazione dei bisogni del caregiver durante il percorso di elaborazione del lutto, permette di facilitare la possibilità di prevedere l'insorgenza di un lutto complicato. Lo studio ha dimostrato come la sensazione di privazione e di riduzione dell'aspettativa esistenziale del proprio caro, sia uno dei più spiccati fattori di rischio per le problematiche associate al lutto prolungato nel caregiver<sup>22</sup>.

Kuuppelomaki descrive, dal punto di vista infermieristico, l'importanza del sostegno

emotivo ai pazienti in fase terminale di malattia e ai loro familiari. E' stato somministrato un questionario strutturato a 328 infermieri provenienti da 32 centri di salute differenti in Finlandia. Per stimare i livelli di sostegno emotivo gli autori hanno considerato come variabili: l'ascolto, il tocco, l'esprimere empatia, la partecipazione attiva, il conforto e l'incoraggiamento dei familiari<sup>23</sup>.

I principali ostacoli al fornire sostegno emotivo, secondo i risultati dello studio in questione, erano da ricercarsi nelle difficoltà di tipo organizzativo dello staff infermieristico (tipo di mansione e turni lavorativi) e della partecipazione attiva dei familiari (disponibilità e fragilità emotiva).

Gli autori concludono che gli infermieri sentono la necessità di avere maggiore disponibilità di tempo e aumentare le loro competenze tramite aggiornamenti per fornire un sostegno emotivo idoneo al caregiver e al paziente nella misura in cui questi ultimi lo richiedono<sup>23</sup>.

Queste conclusioni sono rafforzate dai risultati dell'indagine di Beckstrand et collaboratori che si focalizza sugli ostacoli ai comportamenti supportivi dell'infermiere oncologico verso i familiari e i pazienti terminali. È emersa l'importanza di fornire una corretta educazione sulla gestione del pz ai familiari durante tutto il decorso della fase terminale, di garantire un lavoro di équipe che includa infermieri, assistenti sociali e medici di cure palliative e di organizzare il lavoro infermieristico per dedicare tempo al sostegno emotivo per malati e familiari. Ottenere la collaborazione e partecipazione della famiglia è fondamentale per fornire un'assistenza ottimale.

E' sottolineato come l'infermiere debba porsi in ascolto attivo delle preoccupazioni ed ansie del familiare e fornire raccomandazioni per rendere più efficace l'approccio alle cure<sup>24</sup>.

La standardizzazione delle cure infermieristiche proposta da Hadders e collaboratori in uno studio norvegese, presso il primo centro nazionale di cure palliative, potrebbe rappresentare un buon metodo per ottimizzare coordinamento interdisciplinare, comunicazione e cooperazione tra operatori e familiari nelle fasi terminali di vita di

pazienti oncologici.

La standardizzazione dei comportamenti ha riscosso un particolare successo, promuovendo conoscenze nel campo delle cure palliative tra gli infermieri sui differenti aspetti che caratterizzano il pre e post mortem. Attraverso una valutazione regolare e un completo programma educativo, sono state fornite più consapevolezza e capacità organizzativa all'equipe garantendo un giusto tempo per comunicare e dialogare con i familiari<sup>20</sup>.

Tutti gli studi sopra descritti sono stati riportati in Tabella 3 (si veda ALLEGATO "C")

## CAPITOLO 4

### -DISCUSSIONI -

#### 4.0 VALUTAZIONE CRITICA DELLA REVISIONE

Alla luce dei risultati ottenuti e a seguito dell'analisi della letteratura, si possono esprimere alcune considerazioni. In primo luogo è emerso che una comunicazione idonea è il fondamento dell'assistenza a un malato in fase terminale di malattia. Le nozioni sono considerate efficaci nel momento in cui paziente e familiari sono appagati e sono coinvolti nel processo decisionale. Questa modalità di approccio sembra essere la più efficace nel ridurre il distress psicologico dei familiari che influirebbe negativamente sugli outcomes di cura<sup>15</sup>. Tuttavia diversi fattori possono rendere difficoltosa la comunicazione nell'ambito oncologico.

Quali sono, quindi, gli ostacoli che rendono difficile l'informazione? Sia i familiari che i malati possono manifestare paure nell'esplicitare le loro richieste e ansie in merito alla progressione della patologia, alle difficoltà quotidiane nella gestione della sintomatologia legata alla malattia e ai trattamenti.

Inoltre una motivazione spesso riportata da pazienti e familiari alla non esplicitazione di richieste d'informazioni e di supporto emotivo, è la paura di sottrarre tempo al personale nello svolgimento di attività assistenziali di routine<sup>23</sup>.

Emerge l'importanza di fornire una rete di supporto emotivo costituita da tre nodi principali identificabili nella famiglia, nell'équipe medica e nelle reti sociali che prestano servizio di volontariato.

L'intervento dell'équipe sul caregiver ha un valore sostanziale sia nella fase che precede che in quella che segue la morte; in entrambe queste fasi, è molto importante l'intervento dell'infermiere per la sua posizione strategica all'interno del contesto assistenziale.

Le raccomandazioni d'intervento si possono riassumere nel: discutere gli obiettivi di cura



con il malato e la famiglia, offrire loro la disponibilità a parlare d'interventi integrativi rispetto alla cura standard per migliorare il comfort e il supporto emotivo.

Tutti questi elementi vanno attuati promuovendo l'uso di canali comunicativi e di un linguaggio semplice che eviti termini che facciano percepire la mancanza o l'inefficacia di interventi ulteriori, scoraggiando sentimenti di fiducia e speranza da parte di pazienti e familiari<sup>18</sup>.

Molti degli interventi proposti ai familiari per ridurre fenomeni come lo strain and burden o l'inefficace supporto per l'elaborazione del lutto (interventi psico-educazionali, supportivi, psicoterapici, cognitivo-comportamentali), sono stati riportati come efficaci ma non ne è stata dimostrata la generalizzabilità e la validità effettiva poiché gli studi che se ne sono occupati non erano studi clinici randomizzati<sup>15</sup>. Un altro probabile limite di questa revisione è l'uso di campioni ridotti ed omogenei di soggetti per alcuni degli studi di cui sono stati riportati i risultati.

#### 4.1 CONCLUSIONI

I risultati ottenuti dalla revisione della letteratura e dalla discussione critica permettono di fornire alcune raccomandazioni circa le tecniche comunicative da intraprendere con familiari di soggetti terminali, al fine di migliorare la loro gestione e approccio al lutto.

Nello specifico, sarebbe auspicabile che la ricerca futura si focalizzasse sul dimostrare ulteriormente l'efficacia degli interventi nel ridurre i sentimenti di sfiducia e incapacità nel fronteggiare la perdita di un congiunto da parte dei familiari di soggetti terminali, e nell'ottimizzare sempre più ruoli e competenze degli infermieri in quest'ambito d'intervento. Nel presente elaborato si evidenzia il dovere e la necessità, da parte del caregiver, di confrontarsi, senza alcun ostacolo, con l'intero staff di cure palliative al fine di garantire un'adeguata preparazione alla fase terminale di malattia evitando complicazioni nell'elaborazione e gestione del lutto. Tutto ciò può verificarsi solo se i professionisti sono debitamente formati. E' utile la realizzazione di corsi di formazione per l'intera équipe di

cure palliative allo scopo di migliorare l'assistenza erogata dando rilevanza al supporto emotivo da fornire non solo al malato ma anche ai suoi familiari.

Sarebbe auspicabile che, sin dagli inizi della carriera di studi, i futuri infermieri potessero beneficiare di maggiore tempo per analizzare e fronteggiare gli aspetti emotivi che emergono nelle criticità di patologie terminali e nel momento di un decesso, sia nella salvaguardia della loro professionalità che dal punto di vista di tutte le persone coinvolte nelle diverse fasi del percorso di cura.

## -BIBLIOGRAFIA-

- (1) Ministero della salute. Da salute e territorio – cure di fine vita, n 134- 2002.
- (2) Regnare CFB, Tempest S, Toscani F, “ Manuale di medicina palliativa” CIS editore Milano – 1990.
- (3) Organizzazione mondiale della sanità (OMS). Linee d’indirizzo per l’assistenza al malato neoplastico grave e in condizioni di terminalità e per lo sviluppo delle cure palliative. Ex DGRV 2989/2000, 2006 dicembre.
- (4) Fondazione Floriani, European association for palliative care (EACP). Il movimento Hospice e le cure palliative in Italia. 2000
- (5) Cazzaniga E. Psicologia del lutto: Teoria psicoanalitica, biologica, crisi e post-traumatica. 2002.
- (6) Pangrazzi A. Come affrontare il lutto anticipatorio in psicologia: Definizioni, significato, consigli. 2006.
- (7) Campione F. Psicologia del lutto: Teoria psicoanalitica, biologica, crisi e post-traumatica. 1990.
- (8) Biondi M, Costantini A, Grassi L, 1995; Chochinov, HM., Holland, JC., Katz, LY.. Psicologia del lutto complicato patologico. 1998.
- (9) Morasso G, Celegato R., Di Leo S. Come affrontare il lutto anticipatorio in psicologia: definizione, significato, consigli. 2002.
- (10) Razavi, Delvaux, L'assistenza medico-psicologica nel trattamento del paziente oncologico. 2000.
- (11) Fassino S, Abbate Daga G, Leombruni P. Manuale di psichiatria biopsicosociale. Centro Scientifico Editore, 2007.
- (12) La 9 CAPHIS Consumer and Patient Health Information Section Medical Library Association (MLA) ([www.mlanet.org](http://www.mlanet.org)).
- (13) Fallowfield L et al. Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J. Cancer, 35(11): 1592-7,1999.

- (14) Giardini A, Ferrari P, Negri EM, Majani G, Magnani C, Preti P. Caregivers' positive role in old cancer patients' abilities at end of life: usefulness of the icf framework. 2015 10;
- (15) Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. Putting evidence into practice: nursing assesment and interventations to reduce family caregiver strain and burden. 2008; 12 (3): 507-16.
- (16) Mazanec SR, Flocke SA, Daly BJ. Health behaviors in family members of patients completing cancer treatment. *Oncol nurs forum* 2015; 42.
- (17) Imes CC, Dougherty CM, Pyper G, Sullivan MD. A descriptive study of the partner's experiences of living with severe heart failure.201; 40(3): 208-16.
- (18) Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J pain symptom manage* 2013; 45.
- (19) Eriksson E, Arve S, Lauri S. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. 2006; 10 (1): 48-58.
- (20) Hadders H, Paulsen B, Fougner V.Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *Eur j oncol nurs*. 2014;18: 159-166.
- (21) Grant M, Ferrell B. Nursing role implications for family caregiving. *Semin oncol nurs* 2012; 28(4).
- (22) Lai C, Luciani M, Morelli E, Galli F, Cappelluti R, Penco I, Aceto P, Lombardo L., Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. 2014(2): 189-193.
- (23) Kuuppelomaki M. Emotional support for dying patients – the nurses' perspective. *Eur j oncol nurs*. 2003 ; 7(2): 120-129.
- (24) Beckstrand R. L, Collette J, Callister L, Luthy KE. Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. *Oncol nurse forum* 2012; 39(5).



ALLEGATO "A"

TABELLA 1. Elenco degli studi selezionati secondo la strategia di ricerca.

BANCA DATI	PAROLE CHIAVE/STRINGHE DI RICERCA	ARTICOLI TROVATI	ARTICOLI SELEZIONATI	TITOLI ARTICOLI SELEZIONATI
Medline	<p>"Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR                      "Hospices"[Mesh] OR                      "Hospice Care"[Mesh] OR                      "Critical Care"[Mesh] OR                      "Critical Care Nursing"[Mesh] OR                      "Terminally Ill"[Mesh] OR                      "Unconsciousness"[Mesh] OR                      "Terminal Care"[Mesh] OR "end of life"[All Fields]) AND                      "Family"[MJ]</p>	833	---	---
Medline	<p>("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR                      "Hospices"[Mesh] OR                      "Hospice Care"[Mesh] OR                      "Critical Care"[Mesh] OR                      "Critical Care Nursing"[Mesh] OR                      "Terminally Ill"[Mesh] OR                      "Unconsciousness"[Mesh] OR                      "Terminal Care"[Mesh] OR "end of life"[All Fields])                      AND "Family"[MJ]                      AND ("Social</p>	236	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregivers' positive role in old cancer patients' abilities at end of life: usefulness of the icf framework. Giardini A, Ferrari P, Negri EM, Majani G, Magnani C, Preti P. 2015 sept; 10, PMID: 26365145[PubMed- indexed for MEDLINE]</li> <li>• Putting evidence into practice: nursing assesment and interventations to reduce family caregiver strain and burden. Honea N. J, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao D. B, Somers S. C, Northouse L. L, 2008 Giugno; 12 (3) PMID: 18515250 [PubMed-indexed for MEDLINE]</li> </ul>

	<p><b>Support"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Empathy"[Mesh] OR "Grief"[Mesh])</b></p>			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Health behaviors in family members of patients completing cancer treatment. Mazanec S. R, Flocke S. A, Daly B. J, 2015 January; 42PMID: 25542321 [PubMed – indexed for MEDLINE]</li> <li>• A descriptive study of the partner’s experiences of living with severe heartfailure. Imes C. C, Dougherty C. M, Pyper G, Sullivan M. D. 2011 Maggio-Giugno; PMID:21411148[PubMed- index for MEDLINE]</li> <li>• Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians’ and nurses’ behaviors from bereaved family members’ perspectives. Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y2013 May; 45 PMID: 23159680 [PubMed-indexed for MEDLINE]</li> <li>• Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient’s death. Eriksson E, Arve S, Lauri S. 2006 February; 10 (1): 48-58 PMID: 16006186[PubMed - indexed for MEDLINE]</li> <li>• Relatives’ participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. 2014; 18: 159-166 PMID:24365720[PubMed- index for MEDLINE]</li> <li>• Nursing role implications for family caregiving. Grant M, Ferrell B. 2012 November; 28(4) PMID:23107186 [PubMed-</li> </ul>
--	--	--	--	---

				indexed for MEDLINE]
Medline	("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Critical Care"[Mesh] OR "Critical Care Nursing"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Unconsciousness"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "end of life"[All Fields]) AND "Family"[MJ] AND ("Social Support"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Empathy"[Mesh] OR "Grief"[Mesh]) <b>AND ("nursing"[MeSH Terms] OR  "nursing"[Subheading] OR  "Nurse's Role"[Mesh] OR  nurse[mh] OR  "nurses"[MeSH Terms] OR  "nursing care"[MeSH Terms] OR  "nursing staff"[MeSH Terms] OR  "Nurse-Patient Relations"[Mesh] OR  "Family Nursing"[Mesh] OR  "Nursing Assessment"[Mesh] OR  Midwifery[mh] OR</b>	123	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. Lai C, Luciani M, Morelli E, Galli F, Cappelluti R, Penco I, Aceto P, Lombardo L. , 2014 mar; 31(2):189-193 PMID:23689368 [PubMed – indexed for MEDLINE]</li> <li>• Emotional support for dying patients – the nurses’ perspective. Kuuppelomaki M., 2003 June; 7(2): 120-129 PMID:12849565 [PubMed- indexed for MEDLINE]</li> <li>• Oncology nurses’ obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. Beckstrand R. L, Collette J, Callister L, LuthyK. E, 2012 Sept ; 39(5) PMID: 22940519 [PubMed- indexed for MEDLINE]</li> <li>• Relatives’ participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. 2014; 18: 159-166 PMID:24365720[PubMed- index for MEDLINE]</li> </ul>



	<b>"Rehabilitation Nursing"[Mesh] OR Nursing Staff, Hospital[mh])</b>			
--	---	--	--	--

ALLEGATO “B”

TABELLA 2. Schedatura degli articoli selezionati inerenti al tema dei bisogni comunicativi dei familiari e delle strategie di supporto ad essi

AUTORE/ANNO	TIPO DI STUDIO/OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Giardini A, Ferrari P, Negri EM, Majani G, Magnani C, Preti P; 2015 Settembre.	Studio osservazionale trasversale <b>Scopo:</b> Possibile ruolo del caregiver come modulatore della disabilità dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.	50 pazienti ricoverati consecutivamente che erano instabili emodinamicamente ed allettati.	E' stato compilato un questionario sulla qualità di vita dei pazienti ricoverati.	I familiari, in qualità di modulatori, possono notevolmente contribuire a ridurre la disabilità del malato che in questo particolare momento della malattia è confinato a letto con autonomia ridotta e totale dipendenza dagli altri.
Honea N.J, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao D. B, Somers S. C, Northouse L. L, 2008 Giugno.	Revisione critica <b>Scopo:</b> valutare gli interventi finalizzati a ridurre lo sforzo del ruolo del caregiver	Familiari dei pazienti in fase terminale di malattia	Riduzione da parte dell'infermiere del “strain and burden” che si sviluppa nel caregiver	Diverse strategie per risolvere il fenomeno di strain and burden, che hanno mostrato alcuni benefici per alleviare il distress psicologico al quale sono soggetti i familiari.
Mazanec S. R, Flocke S. A, Daly B. J.	Studio descrittivo <b>Scopo:</b> Descrivere e comprendere l'impatto sui comportamenti di salute per il paziente e di familiari con le rispettive intenzioni a riguardo del cambiamento del	39 famiglie e 50 pazienti con diagnosi di cancro al colon, testa, collo, polmone e prostata	Questionario a diciassette items somministrato ai familiari e successivo colloquio telefonico riguardo alle loro abitudini ed attenzione alla salute prima della diagnosi di cancro del loro parente malato e	-Benefici constatati dalla famiglia per una corretta alimentazione -effettuare più screening per prevenire l'insorgenza di cancro -familiari hanno espresso forti

	comportamento rendendolo migliore		nell'ultimo mese.	intenzioni a impegnarsi in comportamenti che promuovono la salute
Imes C. C, Dougherty C. M, Pyper G, Sullivan M D.	Studio descrittivo <b>Scopo:</b> Descrivere l'esperienza di vita del partner del malato di SHF	14 coniugi di pazienti con SHF	- esperienza del coniuge col malato; - esperienza del coniuge con infermiere o md; -qualità di vita del coniuge su come il malato vive la malattia.	- I familiari hanno mostrato difficoltà a mantenere la speranza al progredire della patologia. Gli autori hanno suggerito due strategie per non perdere la speranza ovvero coltivare la fede verso Dio e dedicare un po' di tempo a sé stessi ed ai propri hobby; -Frustrazione con l'equipe medica (gergo medico, poche informazioni); - E' poco trattato il desiderio del malato su come morire.
Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, ShimaY. 2013 Maggio	Studio di livello nazionale che ha incluso istituzioni varie in Giappone. <b>Scopo:</b> Chiarire le capacità dei familiari di mantenere la speranza e prepararsi alla morte; esplorare la corrispondenza tra valutazione dei medici e dei familiari a riguardo; sviluppare una strategia per aiutare i familiari a mantenere la speranza e prepararsi alla morte del malato	663 famiglie di malati di cancro ammessi in 100 unità di cure palliative.	Questionario inviato per posta	In maniera complessiva il 73 % delle famiglie prese in campione ha riferito che potevano mantenere la speranza e prepararsi alla morte del proprio caro, il rimanente ha riferito di non riuscire a mantenerle e per questo sono state consigliate delle strategie di supporto emotivo tramite la comunicazione.
Eriksson E, Arve	Studio descrittivo	910 familiari di pazienti	-fase pre morte: fornire	Buon supporto delle emozioni

S, Lauri S. 2006 Febbraio	<b>Scopo:</b> Descrizione del pensiero dei familiari dei malati di cancro a riguardo delle informazioni e il supporto delle emozioni nel processo di cure assistenziali nel pre e post morte.	oncologici	informazioni sulla malattia e sui trattamenti in modo chiaro ed onesto - fase post morte: sostenere i familiari tramite un atteggiamento empatico.	che il caregiver presta a ricevere dall'intera equipe nel processo di cura assistenziale del pre e post morte.
Hadders H, Paulsen B, Fougner V, 2014.	Studio descrittivo <b>Scopo:</b> promuovere la standardizzazione dei comportamenti dei parenti al momento della morte di un familiare.	Familiari di pazienti appartenenti al setting di cure palliative.	-modulo di registrazione per rilevare quanto e in che modo i familiari hanno partecipato al momento del decesso.	Nel confronto tra primo e secondo periodo emerge che i familiari sono stati più partecipi nel momento dei decessi, al contrario degli infermieri che hanno quindi avuto più tempo per seguire i parenti nel pre e post morte del malato.
Grant M, Ferrell B., 2012 novembre.	Studio descrittivo/revisione della letteratura <b>Scopo:</b> Descrizione dei ruoli e delle ricerche infermieristiche a riguardo dell'assistenza al caregiver.	Familiari, caregiver.	Insegnamento, supporto ed educazione del caregiver.	I familiari del paziente malato di cancro hanno bisogno di educazione e sostegno per l'assistenza al proprio caro. Per questo motivo viene evidenziato il ruolo fondamentale dell'infermiere nell'educazione ed insegnamento nonché nel sostegno della famiglia.

ALLEGATO “C”

TABELLA 3. Schedatura degli articoli selezionati inerenti al tema dei possibili ostacoli nel supporto comunicativo ed informativo dei familiari

AUTORE/ANNO	TIPO DI STUDIO/OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI	RISULTATI
Lai C, Luciani M, Morelli E, Galli F, Cappelluti R, Penco I, Aceto P, Lombardo L., 2014 Marzo	Studio di tipo predittivo <b>Scopo:</b> evidenziare se alti livelli di stress portano a lutto prolungato.	60 caregiver di 51 pazienti in fase terminale di malattia ricoverati in Hospice.	Analisi di depressione e burden tramite l'utilizzo di due scale valutative.	La limitazione dell'esistenza del proprio caro provoca l'aumento del rischio di sviluppare un lutto prolungato.
Kuuppelomaki, 2003 Giugno	Studio descrittivo <b>Scopo:</b> misura del supporto emotivo degli infermieri verso il caregiver ed il paziente.	Il campione analizzato è composto da 328 infermieri provenienti da 32 centri di salute differenti.	E' stato strutturato un questionario di valutazione del supporto emotivo che l'infermiere fornisce al caregiver.	Infermieri sentono la necessità di ulteriori tempo e competenze per poter fornire un idoneo sostegno emotivo al caregiver e al paziente.
Beckstrand RL, Collette J, Callister L, Luthy KE. 2012 Settembre.	Studio descrittivo <b>Scopo:</b> Determinare l'impatto degli ostacoli e gli atteggiamenti di supporto nella pratica di fine vita degli infermieri oncologici.	1005 infermieri del reparto d'oncologia.	Trattare con la famiglia è fondamentale per fornire un'ottimale qualità di cura. E' sottolineato come per l'infermiere ascoltare con attenzione le preoccupazioni e il dare raccomandazioni sia un modo migliore	Necessità di una costante educazione per i familiari durante tutto l'iter del malato, la formazione di un equipe che includa infermieri, assistenti sociali e medici di cure palliative che sostengano un'elevata qualità di cura ed assistenza ed infine la volontà da parte degli infermieri di dedicare più tempo al sostegno del paziente in fase terminale di malattia e della sua famiglia -identificazione degli ostacoli e strategie

Hadders H,  
Paulsen B, Fougner  
V, 2014

Studio descrittivo  
**Scopo:** promuovere la  
standardizzazione dei  
comportamenti dei  
parenti al momento  
della morte di un  
familiare.

Familiari di  
pazienti  
appartenenti al  
setting di cure  
palliative.

per rendere più  
efficienti gli approcci  
di cura del malato e  
dei suoi familiari.  
–Modulo di  
registrazione per  
rilevare quanto e in  
che modo i familiari  
hanno partecipato al  
momento del decesso.

di supporto per innalzare la qualità di  
assistenza.

Nel confronto tra primo e secondo  
periodo emerge che i familiari sono stati  
più partecipi nel momento dei decessi, al  
contrario degli infermieri che hanno  
quindi avuto più tempo per seguire i  
parenti nel pre e post morte del malato.