UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

NAVIGANDO FRA LE PAROLE DEL SILENZIO: il percepito e il vissuto dell'infermiere nell'assistenza alle persone disabili nel setting territoriale delle Cure Primarie e Palliative - uno Studio Descrittivo Osservazionale

Relatore: Prof.ssa De Pin Benedetta

Correlatore: Dott. Furlanetto Luca

Laureanda: Trentin Nadia

Matricola n.: 2042200

ANNO ACCADEMICO 2023-2024

ABSTRACT

Background: L'assistenza alle persone con disabilità nel contesto delle Cure Primarie e Palliative sta acquisendo un'importanza crescente nel setting territoriale. L'infermiere all'interno di questa realtà ricopre un ruolo fondamentale, non solo nell'erogazione di cure personalizzate, ma anche nel supporto durante il fine vita. Nonostante i progressi fatti, rimangono presenti molteplici sfide legate alla complessità e multidimensionalità dettata dalla disabilità. Disabilità intesa in senso ampio come possibile esperienza di ogni individuo a causa di una condizione congenita, malattie ereditarie, neurodegenerative, malattie croniche oppure esiti di traumi. In questo contesto, si sottolinea l'importanza delle competenze, del ruolo e della responsabilità che l'infermiere deve assumere per offrire assistenza in senso olistico alla persona disabile in Cure Palliative.

Obiettivo: Questa tesi si propone di esplorare la percezione e il vissuto dei professionisti impegnati nel territorio nell'assistenza a persone con disabilità nel fine vita, all'interno delle Cure Primarie e Palliative.

Materiali e metodi: E' stato condotto uno studio descrittivo osservazionale su un campione di tre coordinatori e sei infermieri operanti nel distretto socio-sanitario di Treviso Nord e Sud (Villorba, Casale sul Sile, Oderzo). Sono state utilizzate delle interviste semistrutturate basate sulla letteratura di riferimento, con l'obiettivo di raccogliere il vissuto dei partecipanti.

Risultati: I partecipanti evidenziano come l'assistenza alle persone disabili nel fine vita sia complessa, richiedendo non solo competenze tecniche e procedurali, ma in particolar modo empatia e predisposizione all'ascolto. Il setting territoriale introduce ulteriori sfide, tra cui la diversità dei quadri di disabilità, la gestione del tempo del fine vita e la necessità di coinvolgere il caregiver come figura chiave nella presa in carico. La relazione fra infermiere e la diade paziente-caregiver è vista come perno dell'assistenza attorno alla quale ruota l'intero percorso dell'assistito. Il caregiver ricopre il ruolo di prestatore di cure attento ed esclusivo, in grado di rappresentare un'importante chiave di lettura del paziente e figura onnipresente al domicilio. Viene posto l'accento sulla pluridirezionalità della relazione che, rispetto ad altri setting, richiede di fare un passo in più prendendo in considerazione livelli diversi da quello rappresentato dal paziente ed includendo caregiver e il circondario.

Discussione: Dallo studio emerge che l'assistenza alle persone disabili nel fine vita rappresenta un'esperienza ricca di benefici, gratificante, al contempo ricca di sfide permettendo una crescita a livello professionale e personale. Si sottolinea l'importanza della relazione con la diade assistito-caregiver nel percorso di cura e la complessità delle dinamiche all'interno del nucleo del domicilio, con la necessità da parte degli infermieri di trovare un equilibrio tra il prendersi cura degli altri e prendersi cura di sé stessi. Viene evidenziata la necessità di competenze specifiche con un approccio personalizzato per ogni paziente dettato dalla complessità del contesto domiciliare. Emerge, quindi, la necessità di un approccio multidisciplinare che prenda in considerazione la centralità del caregiver con i relativi bisogni e sfide che quotidianamente si trova ad affrontare.

Conclusione: Il presente elaborato di tesi dimostra che, oltre a competenze pratiche e procedurali, l'infermiere trae un beneficio professionale e personale da questa esperienza. Emerge l'importanza di coinvolgere nella presa in carico il caregiver, di creare alleanza affinchè venga erogata una prestazione di cura efficace considerando il benessere di tutti i soggetti coinvolti. L'infermiere assume un ruolo centrale, fornendo un'assistenza che non può essere espressa con semplici parole, ma in grado di concretizzarsi in gesti, silenzi e momenti di profonda connessione umana, incarnando il vero significato dell'essere infermiere, ovvero lo "stare" presente nel momento e nello spazio della cura.

Parola chiave: Assistenza alle persone con disabilità, fine vita, cure palliative, processo decisionale condiviso, formazione del personale, disabilità intellettiva, assistenza infermieristica, persona disabile

Key words: Assistance for people with disabilities, end of life, palliative care/terminal care, share decision, making, staff training, intellectual disability, nursing, disabled persons

INDICE

INTRODUZIONE 1

1.BACKGROUND: DISABILITA' E TERRITORIO 3

1.1 Assistenza/cura e relazione all'interno della disabilità nella letteratura 6

1.1.1 Assistenza e advocacy 6

1.1.2 L'importanza di saper comunicare in modo efficace e la formazione 8

1.1.3 Assistenza infermieristica e diade assistito- caregiver famigliare: a chi spetta quale ruolo? 9

1.1.4 L'assistenza alle persone disabili Cure Primarie e Palliative nel setting territoriale 10

1.2 Dalla letteratura alla ricerca sul campo 11

2. MATERIALI E METODI 13

2.1 Obiettivo dello studio 13

2.3 Strumenti e variabili 13

2.4 Raccolta ed elaborazione dei dati 14

3. RISULTATI 15

3.1 Descrizione del campione 15

3.1 risultati dell'intervista semistrutturata 17

4. DISCUSSIONE 25

4.1 Limiti dello studio e implicazioni future 36

5. CONCLUSIONE 37

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

ALLEGATO 1: Ricerca di letteratura: obiettivi, materiali e metodi, PIO, parole chiave e stringhe di ricerca

ALLEGATO 2: Intervista semi-strutturata tesi

ALLEGATO 3: Analisi qualitativa dell'intervista semistrutturara (codifica)

INTRODUZIONE

La tematica della disabilità all'interno del sistema di assistenza e di erogazione delle prestazioni sanitarie, rappresenta un tema sempre più rilevante in una società che quotidianamente si impegna a combattere diverse disuguaglianze sociali, ma che ancora oggi influenzano trattamento e presa in carico delle persone. Dal XX secolo, in Italia, si è assistito sempre più ad una lotta di diritti: diritto al lavoro, diritto al voto per le donne, diritto al divorzio, e recentemente, il diritto all'aborto ed eutanasia. Lotte che hanno prodotto un forte impatto nella società, distogliendo però l'attenzione da altre tematiche altrettanto importanti, quali la disabilità. Questo argomento, che in passato aveva visto la creazione di leggi per tutelare i diritti delle persone, sembra oggi trascurato. In una società che invecchia e presenta sempre più casi di cronicità e disabilità, la questione appare silenziata, come se fosse un argomento scomodo da affrontare. L'opinione pubblica in merito alla disabilità è cambiata notevolmente nel corso del tempo, spesso evolvendo da percezioni negative e stereotipi ad una maggiore consapevolezza, comprensione e accettazione dell'importanza dell'inclusione e dei diritti di quest'ultima.

La domanda che mi ha portato a pensare che il seguente quesito richiedesse un'indagine è stata: la nostra realtà sta affrontando un grande conflitto dibattendo su temi etici complessi, ma com'è possibile quando ancora oggi non sono chiari i percorsi da definire per l'assistenza nell'ambito della disabilità*?* E successivamente, quali strumenti e quali percorsi vengono forniti ai professionisti per poter costruire e sostenere il connubio paziente-caregiver nella quotidianità? E soprattutto, com'è che l'infermiere ne sostiene e ne promuove la salute?

La letteratura è in grado di fornire importanti informazioni, in grado di costituire però solo un solido punto di partenza per la comprensione.

Grazie alle mie esperienze ho imparato a vedere la disabilità come una fonte di arricchimento personale, dalla quale ho imparato ad apprezzare il dono che la vita ci fa: la vita stessa. La necessità di porre attenzione e di cercare di definire come l'assistenza viene erogata sottolineando punti di forza e quelli sui quali lavorare apportando dei cambiamenti, nasce dalla necessità di dar voce ad una realtà presente ma che spesso viene trascurata o accantonata.

Le cure palliative rappresentano un tipo di assistenza integrata che mira a migliorare la qualità di vita, rispettando la dignità della persona anche in condizioni in cui i bisogni risultano essere complessi mediante un approccio olistico della salute. Condizione che di per sé risulta essere complessa nell'assistenza di base poiché interfacciandosi con le storie di persone diverse si è portati a calibrare la cura sulle esigenze individuali, rappresentando vere e proprie sfide per il professionista sanitario. All'università si insegnano e vengono illustrati diversi metodi di assistenza e di pianificazioni che possono essere intrapresi, ma ad oggi la realtà della disabilità viene ancora trattata marginalmente richiedendo un'attenzione maggiore per essere realmente compresa: è necessario darle voce e, allo stesso tempo, garantirle l'ascolto che merita. L'idea di approfondire questo tema deriva anche dalla mia esperienza personale in un'associazione del territorio che promuove l'autonomia delle persone con disabilità, dedicando tempo e spazio ad una realtà famigliare e a noi vicina.
Questa tesi si propone di evidenziare la percezione ed il vissuto dell'infermiere nell'assistenza alle persone con disabilità.

«*Dove iniziano i diritti umani universali? In piccoli posti vicino casa, così vicini e così piccoli che essi non possono essere visti su nessuna mappa del mondo. Ma essi sono il mondo di ogni singola persona; il quartiere dove si vive, la scuola frequentata, la fabbrica, fattoria o ufficio dove si lavora. Questi sono i posti in cui ogni uomo, donna o bambino cercano uguale giustizia, uguali opportunità, eguale dignità senza discriminazioni. Se questi diritti non hanno significato lì, hanno poco significato da altre parti. In assenza di interventi organizzati di cittadini per sostenere chi è vicino alla loro casa, guarderemo invano al progresso nel mondo più vasto. Quindi noi crediamo che il destino dei diritti umani è nelle mani di tutti i cittadini in tutte le nostre comunità*» -*(Eleanor Roosevelt, 27 marzo 1958)*

1.BACKGROUND: DISABILITA' E TERRITORIO

Per disabilità secondo la legge 104/1992 che tutela l'assistenza, integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, all'art. 3 viene definito: *«è persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione»*(1). E' interessante evidenziare come il termine utilizzato oggi nel linguaggio comune sia "disabilità" e come questa sia diversa da quanto viene definito nella legge emanata nel 1992 nel quale il termine utilizzato è "handicap", andando a riflettere una trasformazione nel pensiero e nell'approccio alla disabilità.

Solo successivamente l'OMS per poter mettere un po' di ordine e chiarezza ha chiarito il significato dei termini: menomazione, handicap e disabilità. In particolar modo il termine "disabilità*"* si riferisce ad uno spettro molto ampio, a situazioni che si manifestano a livello individuale e in grado di limitare la capacità di una persona di svolgere determinate attività normali. La disabilità è definita come la condizione risultante da una menomazione fisica e/o mentale. Rappresenta l'effetto pratico e riscontrabile della menomazione. La parola disabilità trova il suo primo utilizzo nel 1975 con la Convenzioni delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2007. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità rappresenta un importante traguardo dopo gli accaduti della Seconda Guerra Mondiale, sottolineando il diritto di ogni persona alla vita e a vivere con dignità. Nel 2001 l'OSM definisce la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute" (ICF) ovvero uno strumento innovativo mediante il quale poter descrivere lo stato di salute della persona, non solamente dal punto di vista fisico, ma in modo olistico considerando diversi ambiti esistenziali quali il sociale, familiare e lavorativo per poter andare a definire la difficoltà in cui la persona va incontro(2).

Nella seconda pubblicazione ICIDH-2 menomazione, disabilità e handicap vengono definiti interconnessi fra di loro quindi un determinato status è in grado potenzialmente di comportare dei cambiamenti a cascata su diversi ambiti socio-culturali legati alla persona(3). Mediante ICF definito nel 2002, l'OSM ha cercato di porre al centro non sono la persona e la condizione fisica nella quale si trova, ma anche la sua

specifica quotidianità in relazione al contesto socio-culturale nella quale si trova a vivere, ponendo l'accento perciò non sulla disabilità in sè ma al quadro di complessità legato a ciò. Difatti diversamente alle classificazioni precedenti ICIDH e ICIDH-2 non si sottolinea lo stato clinico, ma anzi si ha la necessità di richiamare l'attenzione su qualcosa di ancora più complesso con considerazione del metaparadigma in senso ampio di: uomo, salute, ambiente, assistenza. Concetto di disabilità che si è evoluta nel tempo da condizione di un gruppo minoritario a possibile esperienza di ogni individuo, superando le barriere di una visione limitata (4).

L'importanza del territorio**,** come setting di erogazione delle cure, nasce dal concetto di assistenza e di come questa debba promuovere la salute del paziente come soggetto e oggetto di cura e in virtù della quale si ha la nascita della figura professionale dell'infermiere. L'assistenza domiciliare rappresenta sempre più il futuro della sanità in un paese in cui vi è un progressivo aumento delle malattie croniche e degli accessi ospedalieri, ospedali che non sono in grado di sostenere l'elevato carico e quindi vengono messi nelle condizioni di dover dimettere, anche dopo brevi ricoveri, i pazienti affidando così tali assistiti con il proprio quadro alle cure del territorio.

Storia della cura che, inizialmente, è nata intorno ai focolai all'interno della vita quotidiana, e delle piccole azioni che la compongono, e che sempre più sta tornando per molteplici aspetti. Il setting del domicilio, della casa, rispecchia qualcosa di unico per la persona come: familiarità e comfort in grado di rendere la persona più tranquilla e protetta, controllo sul proprio ambiente dal momento che rappresenta uno spazio che la persona conosce bene e del quale può fidarsi.

Per Cure Primarie si fa riferimento al soddisfacimento dei bisogni di salute della persona in modo multidimensionale. Si tratta di un contesto di cura nel quale il bisogno può essere di varia natura (fisico, mentale, sociale, spirituale) per cui gli interventi, che possono essere erogati a sostegno dell'assistito, possono essere diversi quali: interventi di promozione della salute, prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione e assistenza.

L'etimologia del termine Cure Palliative può essere fatta risalire alla radice latina "pallium", che significa "mantello" o "coperta" in memoria della figura di San Martino e della leggenda del mantello secondo il quale, ancora soldato, tagliò parte del suo mantello per donarlo ad un povero. L'uso del termine "palliative" richiama l'idea di avvolgere o preservare il paziente dalla sofferenza, che può essere di natura fisica,

psicologica o spirituale. L'obiettivo primario non risulta più essere la guarigione, ma la qualità di vita garantendo comfort e sollievo. Secondo l'articolo 2 Legge n. 38/2010 le Cure Palliative sono definite come «*L'insieme di 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.»*(5) Le Cure Palliative identificano la Buona Morte come "morte non sofferta", non solo dal punto di vista fisico, ma anche psicologico: realtà che dovrebbe essere garantita a tutta l'umanità indistintamente. Nonostante oggigiorno il pensiero comune sia che l'evento della morte, in una società in cui viene considerata come un tabù, debba verificarsi all'interno degli ospedali o in determinati casi in strutture quali hospice/RSA, un altro setting nella quale la morte viene vissuta è proprio il domicilio. L'obiettivo a cui si sta cercando di andare incontro è un modello assistenziale di cure palliative integrate mediante le quali garantire una migliore qualità di vita del paziente e fornire sostegno alla famiglia, garantendo un'assistenza completa che consideri sia le necessità mediche di base e specialistiche, ma in particolar modo gli aspetti emotivi, psicologici e spirituali. Le Cure Palliative a domicilio si suddividono in due livelli: il livello base gestito da medici di base e dagli infermieri che si concentra sul controllo dei sintomi e sulla comunicazione con il paziente e la famiglia; e il livello specialistico che coinvolge equipe multiprofessionali e multidisciplinari per gestire casi più complessi. «*Affinchè la presa in carico dell'assistito risulti il più adeguata possibile al quadro con la giusta organizzazione e attivazione, di cure palliative di base piuttosto che specialistiche, a livello tecnico viene preso in considerazione un parametro definito dalla DGR nr. 553 del 2018, della Regione Veneto, come Coefficiente di intensità assistenziale (CIA)»*(6).

Mediante l'articolo 22 del DPCM gennaio 2017 dal SSN viene definita l'assistenza domiciliare come servizio alle persone non autosufficienti o fragili, mirato a stabilizzare lo stato di salute, preservare l'autonomia funzionale e migliorare la qualità della vita nel contesto famigliare(7). L'assistenza domiciliare include prestazioni mediche, infermieristiche e di aiuto personale, integrate da interventi sociali.
Tali cure vengono suddivise in base alle necessità. Quando il paziente ha bisogno occasionalmente di prestazioni si parla di cure domiciliari di livello base, mentre nel

caso di condizioni di salute più complesse il SSN offre un percorso diverso mediante una valutazione multidimensionale dei bisogni della persona con la definizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI) o di un Progetto riabilitativo individuale (PRI) per poter erogare un'assistenza multidisciplinare domiciliare efficace. Non si tratta di un servizio fine a sè stesso ma integrato da interventi sociali forniti dal Comune di appartenenza in base alle necessità di assistenza, individuate nella valutazione multidimensionale svolta nella presa in carico.

1.1 Assistenza/cura e relazione all'interno della disabilità nella letteratura

È stato avviato un approfondimento specifico di letteratura prima della ricerca sul campo per aggiornare e analizzare le conoscenze della percezione degli infermieri rispetto l'assistenza alle persone disabili nel setting territoriale delle Cure Primarie e Palliative. Da tale ricerca emerge che il complesso mondo della disabilità presenta molteplici aree di approfondimento relativamente a: creazione di piani di assistenza personalizzati, autodeterminazione, comunicazione efficace, ruoli e relazioni nella diade assistito-caregiver ed infermiere, formazione relativa all'ambito della disabilità e delle Cure Palliative.

1.1.1 Assistenza e advocacy

«Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.» Articolo n. 17- Capo IV(8)

Con la parola assistenza, rappresentativa di uno dei quattro metaparadigmi che definiscono la figura infermieristica, si identifica il modo di agire dell'infermiere, in particolar modo il valore di fondo di tale professione fondato sull'approccio centrato sulla persona: filosofia del caring ovvero del prendersi cura, e non solo del curare. Assistenza che trova origine nella parola ad-sistere ovvero stare vicino, fondato perciò sia sul "to care", quindi da un caring competente caratterizzato da attività quotidiane che hanno la funzione di mantenere la vita assicurando energia e le condizioni necessarie per la sua continuazione, sia attraverso il "to cure", definito come il legame

profondo fra azioni competenti e la volontà ed interesse ad occuparsi della persona assistita. “To care” inteso come quell’atto in cui l’infermiere sta vicino a quel paziente scegliendo di occuparsi di lui in modo completo: con valore di prossimità e vicinanza della cura. Ruolo dell’infermiere che intrinsecamente si fa portatore del concetto di advocacy mediante il quale si fa garante, supportando la persona nella difesa dei propri diritti dal momento che il cardine dell’infermieristica è la persona nella sua unicità. Assistito che rappresenta l’essenza della professione dal momento che si tratta di un’arte, secondo Nightingale “la più bella delle arti belle”, che vede la propria nascita coincidere con la nascita dell’uomo: dal momento in cui una persona ha deciso di prendersi cura dell’altra, come una madre fa con il proprio figlio.

All’interno del Codice Deontologico della professione infermieristica spiccano in particolar modo diversi aspetti quali: advocacy, cooperazione, caring, competenza e responsabilità(8). Con la parola advocacy, dall’inglese letteralmente “sostegno”, si fa riferimento al ruolo di garante di giustizia in termini di diritti e doveri di salute di cui il sanitario si fa promotore nei confronti del proprio assistito, impegnandosi affinchè quest’ultimi vengano riconosciuti e tutelati. La figura infermieristica si trova quindi quotidianamente in relazione con la persona, la quale richiede al professionista una presa in carica non puramente clinica ma olistica con la necessità quindi di essere assistito come essere umano prima ancora che come “persona malata”. Ciò che emerge dalla letteratura è come tutte le persone hanno il potenziale per autodeterminarsi, solo che ciò avviene mediante strumenti diversi, per cui ricopre un ruolo fondamentale il sapersi mettere in ascolto con l’altro, in relazione, in una comunicazione fatta non solo di parole, ma di sguardi e di gesti. Solamente se si è in grado di riconoscere l’autodeterminazione come qualcosa di diverso rispetto ad una semplice scelta si può essere in grado di riconoscere il bisogno dell’altro e farsi promotore del proprio assistito. E’ la letteratura in primis a definire come la promozione dell’autodeterminazione richiede sensibilità, relazione e comunicazione. Comunicazione che, perché sia efficace, necessita di una sensibilità incarnata affinchè vi possa essere una visione allargata del modo in cui il significato può essere visualizzato. Bisogno di comprendere l’altro che nasce dalla necessità di imparare a sviluppare una sensibilità per ascoltare e apprendere dai modi corporei: imparare a

stare in ascolto con la mente ma anche con il corpo nello spazio, e ciò richiede lo sviluppo di una particolare sensibilità all'interno della singolarità di ciascuno.

1.1.2 L'importanza di saper comunicare in modo efficace e la formazione

La letteratura indica come *"le persone con disabilità intellettive e/o quadro di autismo sperimentino a livello internazionale alcuni dei peggiori risultati in termini di salute di qualsiasi gruppo di popolazione"*(9). Infatti un aspetto che emerge dalla letteratura è data dalle barriere di comunicazioni presenti nel rapporto assistenziale: saper comunicare in modo efficace è una capacità diversa dal mero ascolto. Un limite che si può riscontrare da alcuni studi, è rappresentato dalla presenza di deficit formativi in questo ambito in grado di portare ad un'errata scelta degli strumenti comunicativi. Ci si pone sempre più di fronte alla necessità di comprensione della diversità di pensiero e di elaborazione intellettiva (9). Difatti le sfide e criticità nell'assistenza a persone con disabilità che l'infermiere deve sapere affrontare per garantire un'assistenza di qualità, risultano essere molte. Fra cui elementi cardine risultano essere proprio: barriere comunicative e mancanza di competenze specifiche. Rispetto alle barriere comunicative vi è difficoltà di comunicazione dovuta a disabilità fisiche, cognitive o sensoriali in grado di ostacolare la comprensione dei bisogni e delle preferenze della persona assistita. Di base complessità e diversità delle disabilità richiedono agli infermieri competenze specifiche e aggiornate, che non sempre sono adeguatamente formate. Tuttavia, è significativo evidenziare come la complessità assistenziale sia data anche dalla mancanza di risorse e supporti: di risorse strumentali, tecnologiche e di supporto sociale in grado di limitare le possibilità di intervento dell'infermiere e compromettere l'autonomia e la qualità della vita della persona assistita. Per poter migliorare la pratica infermieristica si ha necessità dunque di cambiamenti e di formazione relativamente a delle determinate aree come: miglioramento della comunicazione, formazione continua e specifica, sensibilizzazione, investimento di risorse. L'assistenza all'interno del setting territoriale risulta essere complessa per mancanza della conoscenza dei bisogni e del percepito nel sostegno quotidiano prestato dagli infermieri stessi.

1.1.3 Assistenza infermieristica e diade assistito- caregiver famigliare: a chi spetta quale ruolo?

Talcott Parsons introduce, all'interno della sua teoria basata sul modello sociale della malattia, il concetto di "sick role" o "ruolo di malato". Questo concetto definisce il ruolo che il sistema sociale assegna al malato per aiutarlo a recuperare dalla malattia, partendo dall'idea che il malato sia un agente passivo del sistema, esonerato dalle pressioni della vita quotidiana, per permettergli di riprendere il suo normale funzionamento sociale il più rapidamente possibile. Nonostante il cambiamento nel tempo della figura rappresentata dal malato, poi definito assistito, per i sanitari ciò che da sempre è rimasto pilastro fondante della relazione di tale diade assistito-infermiere è stata la presenza di una figura perno e di unione fra i due ovvero il caregiver. La letteratura indica infatti come il paziente all'interno della sua complessità necessiti di una cura definita come «*cura sartoriale*». Si tratta di una cura che necessita di un'erogazione definita come «*vicino in piedi*» ovvero da un professionista in grado di prendersi in carico della persona avendo una buona conoscenza di lui/lei, della storia clinica e non e della rete di relazioni famigliari.(10)

Caregiver famigliare/informale, o "prestatore di cura", si tratta di una figura che è stata riconosciuta e descritta a livello normativo mediante la Legge di bilancio del 2018 con riferimento alla legge 205 articolo numero 1 comma 254-256, in particolar modo comma 255 nel quale viene definita la figura del caregiver come «*persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti»*(11). Costui viene identificato come "persona responsabile di un altro soggetto dipendente di cui si prende cura in un ambito domestico". Diversamente dal caregiver professionale/formale, ovvero colui che presta assistenza dietro una retribuzione, il caregiver informale è rappresentato, nella maggior parte dei casi, da un famigliare. Ciò comporta che a livello assistenziale la relazione che si viene a costruire presenti una complessità a volte conflittuale. In particolar modo, quando si manifesta un quadro di disabilità che si presenta nel corso della vita a causa di un evento traumatico o della scoperta di una malattia degenerativa di nuovo riscontro, la complessità non risiede solo nel trattamento legato alla quotidianità rappresentata dalla gestione della famiglia ma anche dall'ambito lavorativo. Questa realtà si riflette profondamente sulla persona e sulla sua identità creando un contrasto tra il ruolo che dovrebbe ricoprire rispetto al ruolo che è costretto

a vivere quotidianamente. Basti pensare ad una mamma arrivata alla sua veneranda età che continua a farsi promotrice della cura del figlio disabile andando un po' a rovesciare l'idea di cura prestata prima dai genitori ai figli ma poi all'inverso, prestata dai figli ai genitori, che nella quotidianità si è portati a pensare. Piuttosto che ad una donna moglie e madre che, a causa di una diagnosi di SLA, nell'arco di poco tempo è costretta ad abbondare delle attività che le appartenevano e la facevano sentire parte ~~e~~ all'interno di un determinato ruolo per divenire esclusivamente corpo di cure.

Per quanto concerne la figura assistenziale dell'infermiere, secondo la letteratura, ci sarebbe una parte di professionisti all'interno dell'area infermieristica che segnala la necessità di ulteriore supporto e guida all'interno del percorso di assistenza, dal momento che in primis sono consapevoli come non sempre venga attivata un'inclusione al processo decisionale relativo alle cure intraprese e ancora di più relativamente alle cure del fine vita. Ciò che può succedere è che venga perso il focus: dal paziente alla clinica. Si tratta di un errore che può essere commesso relativamente non solo all'ambito territoriale all'interno delle Cure Primarie e Palliative, ma in generale anche all'interno dei più diversi setting sanitari ponendo maggior attenzione al benessere fisico, ma trascurando i restanti aspetti che compongo la salute della persona, come definito dall'OMS, ovvero il benessere mentale e sociale e quindi emotivo e spirituale(12).
Tuttavia il professionista, all'interno del proprio percorso, si ritrova ad affrontare una situazione complessa rappresentata da tre macroaree: «*cura sartoriale, lavorare in squadra e il prendere e dare tempo*(10)*».*

1.1.4 L'assistenza alle persone disabili Cure Primarie e Palliative nel setting territoriale

Nonostante, come accennato precedentemente, i servizi attualmente proposti all'interno del setting territoriale comprendano le Cure Primarie e Cure Palliative come assistenza integrata e simultanea, in base al momento clinico che sta vivendo la persona, la letteratura indica la persistenza di disuguaglianze nell'accesso alle Cure Palliative. Disparità in grado di influenzare significativamente la qualità dell'assistenza ricevuta dai pazienti, portando ad una fruizione non equa delle risorse

disponibili. Barriere burocratiche e lacune normative che ostacolano il diritto di tutti a ricevere un'assistenza adeguata nei momenti più delicati della vita.

Una parziale conoscenza non è l'unica causa di un'erogazione assistenziale non paritaria rispetto ad altri quadri e realtà. La complessità deriva difatti da diversi fattori quali: la scarsità di linee guida e protocolli specifici per determinate categorie di pazienti come quelli con disabilità intellettiva. L'accesso precoce alle Cure Palliative e una presa in carico olistica potrebbero migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi cari. La letteratura lo conferma inequivocabilmente. Tuttavia la difficoltà a comunicare con i pazienti rappresenta un ostacolo significativo caratterizzato da: bisogni inespressi o fraintesi, complicazione nel riconoscere la loro autonomia decisionale e la tendenza a rivolgersi ai caregiver come unici interpreti dei loro bisogni, sono solo alcuni esempi. Questo approccio paternalistico, spesso alimentato da pregiudizi errati che associano la disabilità intellettiva all'incapacità di esprimere autonomamente le proprie necessità, crea barriere invalicabili all'accesso alle cure. La realtà è ben diversa: persone con disabilità lieve, pur consapevoli del loro stato, si sentono incomprese e frustrate da una comunicazione inadeguata, spesso mascherata da un linguaggio complesso che oscura messaggi semplici(9). Garantire un accesso equo e tempestivo alle Cure Palliative a tutti, senza distinzioni, è un imperativo etico e un dovere sociale.

1.2 Dalla letteratura alla ricerca sul campo

La ricerca bibliografica condotta ha portato alla luce diversi risultati che hanno offerto numerosi spunti per approfondire ulteriormente l'ambito in questione. Nonostante la ricchezza di tematiche e di aspetti da indagare, non vi sono evidenze forti e univoche in letteratura riguardo alla percezione degli infermieri in relazione all'assistenza alle persone disabili all'interno del setting domiciliare, ed ancora meno in relazione al territorio circoscritto nel quale come professionisti ci si trova coinvolti. Basandosi su una solida base teorica fornita dalla letteratura e sulla percezione delle persone che quotidianamente vivono questa condizione, si mira a evidenziare gli strumenti e le strategie esistenti, attive e potenziali, per dare voce e spazio all'assistenza nella disabilità.

2. MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo dello studio

Il seguente studio si propone l'obiettivo di indagare la percezione ed il vissuto dei professionisti che operano nell'area delle Cure Primarie e Palliative coinvolti nel processo di assistenza a persone con disabilità nel fine vita.

2.2 Disegno dello studio

Si è deciso di condurre uno studio descrittivo osservazionale. La scelta del campione si basa su una tecnica non probabilistica ma di convenienza; vengono infatti inclusi nello studio coordinatori ed infermieri dei Distretti Socio sanitari di Treviso Nord e Sud che hanno gestito almeno un caso di assistenza di persona disabile nel fine vita.

2.3 Strumenti e variabili

Per questo studio sono state utilizzate una serie di domande fondate sulle basi della letteratura mediante un'intervista semistrutturata. L'intervista si è basata in particolar modo su due articoli scientifici dell'autore Cashin Andrew in particolar modo gli articoli "A cross-practice context exploration of nursing preparedness and comfort to care for people with intellectual disability and autism" e "Barriers to communication with people with developmental disabilities: A reflexive thematic analysis" articoli che hanno affrontato tematica simile e sulla base dei quali, contattando l'autore, in modo diverso è stato condotto lo studio.

L'intervista semistrutturata è stata utilizzata per indagare proprio gli aspetti qualitativi che forniscono una visione ampia del fenomeno preso in esame (Allegato 2). La prima parte indaga alcune informazioni sociodemografiche (genere, età, anzianità di servizio, tipologia di lavoro); sono state aggiunte un'ulteriore variabile tra le precedenti, che riguarda eventuali percorsi formativi in ambito delle cure palliative.

L'indagine qualitativa è stata condotta mediante quattro domande aperte che indagano per ogni singolo infermiere situazioni in cui quest'ultimi si sono trovati a gestire

persone con disabilità nel fine vita, il beneficio personale e professionale nell'assistenza alle persone disabili, la complessità di gestire e pianificare tale assistenza, la gestione del rapporto infermiere con la diade assistito-caregiver e come questo si avvale del caregiver nel percorso di assistenza, aspetti particolari del vissuto nel rapporto con il caregiver ed infine altri aspetti importanti che gli intervistati avevano piacere di aggiungere rispetto al tema affrontato come ad esempio i punti di forza e meno in questa tipologia di assistenza (all'interno della realtà cui prendono parte).

2.4 Raccolta ed elaborazione dei dati

Successivamente all'autorizzazione alla conduzione della ricerca, le interviste sono state condotte fra maggio e ottobre 2024. Precedentemente alla conduzione delle interviste è stato presentato ai coordinatori il tema oggetto di studio della tesi mediante una presentazione power point. Le interviste con relativa raccolta dei dati sociodemografici e delle risposte alle domande, in allegato, sono state raccolte e registrate previo consenso dei partecipanti garantendo riservatezza e anonimato, e poi trascritte. Successivamente la parte sociodemografica è stata analizzata mediante un'analisi statistica mentre i dati raccolti sono stati analizzati secondo un sistema di codifica in grado di categorizzare le risposte.

Le interviste sono state registrate, previo consenso, con registratore digitale, trascritte, analizzate e identificate mediante codici, codici semanticamente simili sono stati raggruppati all'interno dello stesso cluster ed identificati con delle codifiche.

3. RISULTATI

Nove professionisti sanitari sono stati invitati a partecipare all'indagine fra cui il 33,3% è rappresentato dai coordinatori (n=3) ed il restante 66,7% da infermieri (n=6).

3.1 Descrizione del campione

Degli intervistati il 77,8% è rappresentato da donne (n=7), mentre il 22,2 da uomini (n=2). La classe d'età maggiormente rappresentata è "40-49 anni". L'età media del campione è di 44,6 anni.

La tabella 1 riporta i valori delle variabili sopracitate.

Variabile	**N**	**(%)**
Genere		
Maschio	2	22,2
Femmina	7	77,8
Età		
20-29	1	11,1
30-39	2	22,2
40-49	3	33,3
50-59	2	22,2
>60	1	11,1

Una variabile presa in considerazione è stata rispetto l'esperienza lavorativa dapprima in termini di tempistica cui: il 66,7% del campione (n=6) presenta un'esperienza lavorativa "> 20 anni", successivamente vi è la classe "11-15 anni" (n= 2, 22,2%) e"1-5 anni" (n=1, 11,1%), con una media di esperienza lavorativa di 46,6 anni.

Successivamente si è indagato le aree nelle quali i campioni oggetti dello studio dell'interviste hanno prestato assistenza mediante il quale è emerso che la maggioranza del campione 66,7% (n=6) ha prestato assistenza, precedentemente all'attuale realtà, in ambito pubblico intraospedaliero e il restante 33,3% (n=3) dei partecipanti che ha svolto erogazione assistenziale in ambito privato l'ha svolto presso una RSA, di cui il 33,3% (n=1) di questi sia all'interno di una RSA privata che come libero professionista in veste di assistenza domiciliare.

La tabella 2 riporta variabili sociodemografiche del campione (esperienza lavorativa, setting lavorativo, formazione in Cure Palliative)

Variabile	**N**	**(%)**
Esperienza lavorativa		
<1	0	0
1-5	1	11,1
6-10	0	0
11-15	2	22,2
16-20	0	0
>20	6	66,7
Setting lavorativo		
Pubblico	5	55,6
Pubblico E Privato	4	44,4
Formazione Cure Palliative (Master, corsi di formazioni extra-lavorativi)		
Si	2	22,2
No	7	77,8

Il 77,8% degli intervistati (n=7) ha riferito di aver frequentato il corso di Laurea in infermieristica mentre solo il 22,2% (n=2) riferisce di aver acquisito il diploma con vecchio ordinamento scuola infermieri. Del 77,8% che riferisce di aver frequentato il corso di Laurea in infermieristica il 33,3% (n=3) campione rappresentativo dei coordinatori nel proprio percorsi di studi ha intrapreso aggiuntivamente al conseguimento triennale del corso di laurea in infermieristica la magistrale e il master in primo livello in coordinamento; nessuno degli intervistati riporta di aver conseguito un percorso specifico dell'ambito delle Cure Palliative quale, ad esempio, Master di primo livello, ma la totalità 100% riporta come esperienze formative siano state garantite e proposte attraverso dei corsi all'interno del setting lavorativo territoriale nel quale sono inseriti attualmente o nelle esperienze precedenti.

3.1 risultati dell'intervista semistrutturata

Le domande proposte agli infermieri mediante l'intervista semistrutturata sono state le seguenti:

1. Mi descrive le situazioni in cui lei si è ritrovato a gestire persone con disabilità nel fine vita?
2. La letteratura indica che dall'assistenza alle persone disabili il professionista ne trae un beneficio personale e professionale, cosa ne pensa? Qual è il suo percepito? Allo stesso tempo, alcuni articoli ne mettono in evidenza la complessità assistenziale, cosa ne pensa?
3. Come viene gestito il rapporto dell'infermiere con la diade assistito-caregiver? E come si avvale l'infermiere del caregiver all'interno della relazione e del percorso di assistenza?
4. C'è qualcosa che vuole riportare rispetto al suo vissuto nel rapporto con il caregiver?
5. Vuole aggiungere qualcos'altro?

Dall'analisi qualitativa delle domande sono emerse delle tematiche principali e ricorrenti che saranno illustrate di seguito.

1. Mi descrive le situazioni in cui lei si è ritrovato a gestire persone con disabilità nel fine vita?

Alla prima domanda sono emersi sette aspetti rispetto al racconto di una situazione di assistenza alla disabilità nel fine vita, quali: Emotività, Nucleo famigliare, Complessità assistenziale, Pluridirezionalità della relazione, Caratteristiche del paziente, Caregiver come prestatore attento ed esclusivo.

La prima considerazione riguarda l'**emotività**, elemento centrale che coinvolge non solo i professionisti, ma anche i pazienti e i caregiver. Le storie raccontate evidenziano come il primo impatto con il paziente possa essere profondamente "*forte e toccante*"(INF3), creando un coinvolgimento emotivo in grado di influenzare l'intera esperienza assistenziale. Le emozioni, sia positive che negative, agiscono come una

bussola interna, guidando le scelte e le caratteristiche/modalità del percorso assistenziale.

Accanto a questo, il **nucleo famigliare** gioca un ruolo cruciale e che evidenzia una presa in carico su diversi livelli rispetto a quello rappresentato dal paziente. Le narrazioni mostrano un caregiver che non è isolato, si tratta di una figura diversificata rispetto al sistema famigliare più ampio, ma allo stesso tempo spesso coinvolto in dinamiche che possono complicare ulteriormente la presa in carico. Diviene essenziale che i professionisti prestino attenzione non solo al paziente, ma anche al contesto famigliare, comprendendo le relazioni e le interazioni che si instaurano tra caregiver e familiari. Inoltre, emerge un'assistenza caratterizzata da interazioni che si sviluppano su più livelli, una **pluridirezionalità delle relazioni** rappresentata da: relazione infermiere-famiglia, relazione paziente-caregiver, relazione caregiver-famiglia, relazione infermiere con la diade paziente-caregiver. Articolata rete che richiede un approccio comunicativo attento e sensibile, affinchè l'assistenza possa essere realmente efficace e centrata sulla persona.

La presenza del **caregiver, come prestatore attento ed esclusivo**, non viene riportato solo in termini fisici come presenza all'interno dell'ambiente del domicilio, ma come figura addestrata e preparata in grado di prestare assistenza in modo minuzioso, "*dal punto di vista procedurale con il tempo questi caregiver imparano a comportarsi*" (COORD2).

Nelle esperienze riportate dagli intervistati quasi la totalità del campione, nel descrivere l'episodio, ha riportato il concetto di **complessità assistenziale** come caratteristica dominante nel quadro assistenziale, un intervistato riporta "*non una gestione infermieristica difficile, ma piuttosto la definirei come complessa*" (INF2). Questa non si limita alle difficoltà legate alla parte pratica legata all'assistenza, ma include anche problemi relativamente alla comunicazione, che si presenta come ostica e faticosa, e la necessità di un approccio multidimensionale. Gli infermieri devono spesso assumere un ruolo attivo nel sostenere i pazienti e le loro famiglie, in termini di presa in carico come "advocacy".

Le **caratteristiche del paziente**, infine, influenzano in modo significativo l'assistenza. Le specificità legate all'età e alla condizione di disabilità determinano il modo in cui il professionista vive e gestisce l'assistenza.

2. *La letteratura indica che dall'assistenza alle persone disabili il professionista ne trae un beneficio personale e professionale, cosa ne pensa? Qual è il suo percepito? Allo stesso tempo, alcuni articoli ne mettono in evidenza la complessità assistenziale, cosa ne pensa?*

Alla seconda domanda i filoni principali, per mezzo dei quali si sono potute raggruppare le riflessioni condotte dagli intervistati, sono stati otto: Sollievo, Evoluzione e compimento, Crescita olistica, Empatia, Dovere, Connessione, Risorsa professionale, Risorsa personale.

Nel contesto dell'assistenza alla disabilità, gli infermieri hanno evidenziato diversi benefici derivanti dal loro lavoro. Uno degli aspetti principali è il **sollievo**, percepito quando i professionisti avvertono che le famiglie hanno affrontano il percorso assistenziale con serenità, chiarezza mentale, pace e assenza di preoccupazioni.

La **crescita olistica** emerge come un concetto chiave, in cui gli infermieri non solo apprendono dall'esperienza, ma trasformano le difficoltà in opportunità di miglioramento, in occasioni di crescita. Riconoscere il valore dell'errore è fondamentale, poiché aiuta a capire come migliorare le proprie competenze professionali e non, "*l'infermiere dove non riesce deve comunque trarre un beneficio perché il non essere riusciti comunque gli fa capire dove possono migliorare*" (COORD1).

Il beneficio viene riconosciuto anche rispetto all'**empatia** la quale gioca una funzione fondamentale. Gli infermieri cercano di connettersi profondamente con i pazienti, condividendo il peso delle loro emozioni, delle loro esperienze, pur mantenendo un confine tra i loro sentimenti e quelli degli assistiti. Questa connessione autentica contribuisce a costruire relazioni significative e supporta un'assistenza personalizzata. Un altro aspetto è il **dovere**, in un'assistenza percepita come una sfida che comporta una grande responsabilità. Gli infermieri sentono il peso delle decisioni e delle azioni

intraprese all'interno del percorso, consapevoli delle implicazioni che queste hanno sulla vita dell'assistito e delle loro famiglie.

La **connessione** instaurata con le famiglie è fonte di beneficio in quanto permette di creare un rapporto di fiducia. Creazione di un legame autentico che è fondamentale per una collaborazione efficace e per il benessere complessivo del paziente, "*riesci a instaurare un rapporto con queste famiglie e come professionista ti senti ascoltato e valorizzato*" (COORD3).

La maggior parte degli infermieri concorda nell'affermare che il beneficio ricavato da queste esperienze si verifichi in termini di **risorsa sia sotto il punto di vista professionale che personale**. Professionale in quanto gli infermieri concordano sul fatto che queste esperienze sono fondamentali per la loro formazione e aggiornamento. Ogni situazione assistenziale offre l'opportunità di apprendere, specialmente in una realtà complessa come la disabilità, dove ogni patologia presenta sfide uniche e richiede un approccio personalizzato. C'è che riporta come ci sia "*tanto da poter imparare da ogni singolare situazione e soprattutto in ambito della disabilità, in quanto è un mondo che conosciamo veramente poco*" (INF2). Come risorsa personale perché attraverso queste esperienze gli infermieri intraprendono un profondo processo di autovalutazione e riflessioni, sviluppando una maggiore consapevolezza delle proprie emozioni e del proprio ruolo. Questa crescita personale è spesso stimolata delle sfide quotidiane, che spingono a rivedere le proprie capacità e il valore dell'assistenza offerta.

3. *Come viene gestito il rapporto dell'infermiere con la diade assistito-caregiver? E come si avvale l'infermiere del caregiver all'interno della relazione e del percorso di assistenza?*

Dalle risposte ottenute dalla terza domanda gli aspetti prevalentemente trattati sono stati: Unicità, Equilibrio, Impotenza, Dedizione pervasiva, Protezione professionale, Costanza, Rispetto, Infermiere: punto di riferimento e spazio sicuro, Globalità, Progettualità, Caregiver come erogatore di prestazioni e risorsa, Caregiver come chiave di lettura del paziente.

Il concetto di **unicità** si riflette nella non replicabilità dei percorsi assistenziali, influenzati da fattori come il contesto individuale del paziente e la situazione famigliare. Ogni situazione è unica e le decisioni devono essere adattate in base alle necessità individuali del paziente, riconoscendo che ogni storia porta con sé le proprie peculiarità. Tema dell'unicità della storia e dell'assistenza del paziente che definisce una cura centrata sul paziente come un abito su misura: tagliato e cucito rispettando il bisogno della persona in quanto "*la presa in carico significa fare un progetto di vita assistenziale: capire dove si vuole arrivare, capire qual è l'obiettivo e come fare per raggiungerlo*" (COORD3). Il professionista della salute, consapevole della unicità di ciascuna situazione, deve costantemente adattare la propria relazione con la diade, bilanciando il coinvolgimento empatico al mantenimento della giusta distanza professionale. Emerge così il tema dell'**equilibrio** come la giusta distanza tra infermiere e paziente- caregiver, creando un ambiente di cura che promuove la sopravvivenza e il benessere, "*giusto equilibrio di sopravvivenza per loro (paziente-caregiver) e di buona professionalità per noi*" (COORD1). Nell'entrare per la prima volta in contatto con la diade paziente-caregiver e con la loro casa, rifugio di legami intimi e il loro spazio riservato, emerge il tema del rispetto: infermiere che si avvicina con gradualità e delicatezza, "*entrando in punta di piedi*" (INF2).

Alcuni infermieri raccontandosi e raccontando le proprie storie d'assistenza riportano il senso di **impotenza** del caregiver in grado di manifestarsi attraverso frustrazione momenti di cedimento, in cui si sente sopraffatto dalla situazione e perde il controllo, "*in quel momento va fuori rotta*" (INF4). Quadro spesso accompagnato da un atteggiamento di **dedizione pervasiva** che viene osservata dagli infermieri nella figura del caregiver. Caregiver che respingono i consigli rifiutandoli perché convinti di sapere già cosa fare e/o cosa sia il meglio per il proprio caro, "*non vogliono da te consigli*"(INF1). In questo modo il caregiver perde talvolta di vista le proprie necessità per potersi dedicare completamente al paziente. Proprio per ciò all'infermiere spetta il ruolo di prendere in carico non solo il paziente, ma anche l'intera famiglia, riconoscendo che la cura deve estendersi oltre il singolo individuo, "*non dobbiamo guardare solo il paziente ma dobbiamo guardare tutto*" (INF5).

In questo contesto, il caregiver è visto come una figura di costanza, presente in modo continuo nell'assistenza, un elemento chiave per il sostengo quotidiano. Il **caregiver**

rappresenta così risorsa per il sanitario e diventa la chiave di lettura del paziente, poiché la malattia può limitare l'interazione diretta tra il professionista e il paziente, il caregiver rappresenta un mediatore essenziale nella comunicazione, "*la malattia molte volte non ti permette d'interagire con il paziente e ti devi affidare a quello che ti dice il caregiver*"(INF6).

È fondamentale per l'infermiere praticare una **protezione professionale**, imparando a stabilire limiti emotivi senza apparire apatico, ovvero "*sapendo mettere un limite e capendo fino a dove puoi spingerti*" (INF5). Conoscere sé stessi e riconoscere i propri confini è essenziale per una relazione terapeutica efficace.

L'infermiere funge da punto di riferimento e spazio sicuro per i pazienti e le famiglie, offrendo supporto e stabilità. Questa figura viene definita come un trait d'union tra la realtà del paziente e il mondo esterno, "*si calmano perché riconoscono in te quel professionista che gli ha dato dei punti su cui poter lavorare*"(INF5).

4. *C'è qualcosa che vuole riportare rispetto al suo vissuto nel rapporto con il caregiver?*

Alla quarta domanda si definiscono sei macroaree alcune simili a quanto riportato precedentemente, ma che vengono ribadite in termini di importante impatto con il punto di riferimento di tale assistenza ovvero il caregiver. Le macroaree risultano essere: Confine, Ascolto e presenza, Conoscere per creare alleanza, Verità, Giurisdizione, Caregiver come persona prima di "prestatore di cure".

Il concetto di **confine** nel rapporto fra l'infermiere e caregiver, inteso sia come distanza fisica che emotiva. L'equidistanza è vista come uno strumento fondamentale per mantenere una visione lucida della situazione, permettendo all'infermiere di agire in modo razionale e professionale anche nei momenti critici, perché nel "*momento che tu stai male io sono razionale, io sono un professionista e so quello che devo fare*" (INF5).

L'ascolto e la presenza sono elementi centrali della comunicazione, con l'infermiere che offre un ascolto attivo e attento non solo al paziente ma anche al caregiver, riconoscendo l'importanza di affrontare i bisogni di quest'ultimo. **Caregiver come**

persona prima di "prestatore di cure" poichè viene dichiarato dai sanitari stessi la complessità data nello stare vicino e di conseguenza la necessità del caregiver di prendersi del tempo per sé, evidenziando l'importanza di supporto anche a livello personale dal momento che ci si relaziona con persone le quali sono onnipresenti ma "*hanno bisogno di recuperare, devono prendersi anche solo un'ora al giorno*".

Nell'interazione che passo dopo passo viene costruita, si crea **un'alleanza con il caregiver** essenziale: l'infermiere deve conoscere e farsi conoscere per costruire una comprensione reciproca, fondamentale per un'assistenza efficace e per creare un ambiente favorevole alla cura.

Il tema della **verità** si lega ai principi etici che governano la professione infermieristica, mentre la **giurisdizione** rappresenta i riferimenti etici e morali da seguire nei casi complessi, a volte con l'aiuto di un bioeticista.

5. Vuole aggiungere qualcos'altro?

Infine i temi che sono emersi e che potrebbero rappresentare aree di partenza alle quali estendere indagini e approfondimenti, sono stati riassunti nelle seguenti macroaree: Oblio, Complessità assistenziale legata a spazio e tempo, Formazione, Team.

Il tema dell'**oblio**, inteso come abbandono, percepito dagli infermieri legato proprio al contesto territoriale. Emerge da ciò che viene riportato dagli infermieri il sentirsi spesso "*dimenticati"*. L'assistenza infermieristica sul territorio è vista come quadro stagnante, statico e poco considerato rispetto ad una "*visione ospedalocentrica*" (COORD2) che sovrasta anche la scena mediatica in cui episodi di emergenza-urgenza danno più riscontro. Questo approccio mette in ombra la realtà dei pazienti cronici e terminali che vivono prevalentemente sul territorio, mentre l'attenzione mediatica si concentra sugli episodi acuti centrati sul setting ospedaliero, ignorando spesso il lavoro svolto una volta che i pazienti, precedentemente acuti e poi stabilizzati, vengono dimessi al domicilio.

La **complessità dell'assistenza territoriale è legata ai limiti di tempo e spazio**. Gli infermieri lamentano difficoltà rispetto al tema tempo di assistenza considerato insufficiente rispetto alle necessità dei pazienti, "*un tempo troppo ridotto rispetto a*

quanto servirebbe"(INF1), e allo spazio inteso come una scarsa comunicazione tra ospedale e territorio, con un divario tra i servizi offerti a domicilio e l'assistenza intraospedaliera.

Un altro tema è la formazione dove, nonostante venga evidenziato dall'analisi sociodemografica che il 22,2% (n=2) degli intervistati ha frequentato un corso di formazione aggiuntiva mediante percorsi universitari oppure extra-lavorativi nell'ambito palliativo, al contempo vengono riportate le ridotte possibilità di partecipare a corsi organizzati per quanto concerne l'assistenza territoriale e della disabilità, in particolar modo all'interno del percorso universitario. Un intervistato riferisce, rispetto all'erogazione assistenziale territoriale, come sia "*trattato poco e sicuramente l'ambito disabilità cronica viene trattato ancora meno e nella terminalità zero*"(INF2).

Infine, il ruolo del **team** si manifesta come essenziale per affrontare le sfide che il territorio presenta. Nonostante le difficoltà, la collaborazione e le volontà di lavorare insieme emergono come elementi essenziali per superare le complessità del territorio.

4. DISCUSSIONE

Risulta evidente come l'ambito della disabilità rappresenti una dimensione per la quale ci si sofferma ancora troppo a ciò che si è in grado di fornire, in termini di risorse a queste persone, trascurando il valore e il dono che hanno e sono in grado di offrire alla società. Ciò viene evidenziato dalle riflessioni riportate a proposito di crescita olistica data dalla complessità di tali situazioni nelle quali l'esito finale, rappresentato dalla morte del paziente, è un esito infausto al quale il sanitario è consapevole che si sarebbe interfacciato, ma che comunque, rappresentando una situazione dolorosa, non permette fin da subito di riconoscere il beneficio tratto dal percorso costruito, ma solo successivamente. Uno degli intervistati ha dichiarato: "*l'infermiere dove non riesce deve comunque trarre beneficio perché il non essere riusciti comunque gli fa capire dove possono migliorare la volta successiva*"(COORD1).

L'opinione riguardo la possibilità di trarre un insegnamento positivo non risulta essere però concorde a tutto il campione intervistato. Le percezioni divergono: fra coloro che definiscono, difatti, che il beneficio sia dato nell'affrontare questi vissuti come occasioni di crescita personale, e chi invece esaminandosi a proposito si esprime in modo diverso negando questa prospettiva ed affermando "*io dalla mia esperienza in territorio ho avuto tanto, ma non direi con la disabilità … mi sono trovata in situazioni in cui l'avrei voluta rifiutare, in cui cercavo di non pensarci*"(INF1). Punto di vista che evidenzia un concetto peculiare dell'assistenza, assistenza vista come un "fardello", per lo più inteso sottoforma di peso e responsabilità a livello psicologico per il professionista. Tale percepito non risulta essere una dinamica percepita solamente da un intervistato, ma c'è anche chi ha riportato come "*parlare di benefici è presuntuoso, un po' eccessivo, utopistico perché sono fra le condizioni più complesse nelle quali ti puoi trovare*"(COORD2). Dalle parole di questi intervistati si percepisce quasi una resistenza nell'affrontare l'area della disabilità per diversi motivi. Rifiuto da parte di questi infermieri a causa della complessità dei significati che vi sono legati. Fra le esperienze condivise un infermiere ha raccontato di un'assistenza durata circa 23 anni. Informazione forse chiave per poter comprendere questo suo percepito e che potrebbe suggerire che il suo negare i possibili benefici legati a tale esperienza derivi dal fatto che, nonostante tale assistenza gli abbia dato molto, ora però cerca di evitare

i ricordi legati a quell'assistenza che hanno avuto un forte impatto emotivo nella sua storia come infermiere e come persona .

Emerge, comunque, come la maggior parte degli infermieri siano beneficiati da questa assistenza. Beneficio che, seppur non manifestatosi sempre fin da subito ma secondariamente, è in grado di fornire ai professionisti un valore aggiunto non solo in termini di skills procedurali, quindi a livello pratico, ma anche un beneficio indescrivibile a parole, ma a livello di crescita olistica dal punto di vista mentale, emotivo, fisico e spirituale. Per cui i benefici risultati dall'esperito si presentano espressi in termini di risorsa professionale e personale. Per quanto concerne la disabilità si tratta di una realtà molto vasta in quanto in base alle capacità compromesse dalla menomazione, possono essere definiti diversi tipi di disabilità riguardanti diverse capacità/ambiti: sensoriale, motorie, intellettive e psichiche. Le disabilità possono essere classificate anche come: transitorie, irreversibili, permanenti, progressive o regressive. Risulta inevitabile che tale assistenza richieda skills, aggiornamento e formazione specifiche che difatti vengono riportate dagli intervistati. In particolare c'è chi sottolinea come "*soprattutto l'ambito della disabilità è un mondo che conosciamo veramente poco" (INF2).* Da tale narrato è possibile evincere una richiesta: conoscenza, conoscenza a proposito di una realtà della quale ci viene riportato che si conosce poco. Ma com'è possibile andare a prestare assistenza ad una particolare situazione senza conoscerla? Aggiornamento personale e partecipazione a corsi per incrementare il bagaglio culturale? Metodo corretto se non che in grado di relegare però in questo modo una particolar tipo di conoscenza ad un gruppo limitato di persone. Si è portati così a pensare che gli ambiti riguardanti il target pediatrico e geriatrico, le aree chirurgiche, mediche e critiche sono ambiti per i quali sia necessaria l'illustrazione di metodi e pianificazioni assistenziali, basti pensare al programma universitario, non trattando però la disabilità e l'assistenza domiciliare che rappresentano un'accezione trasversale a tutte queste aree e in grado però di richiedere una specifica assistenza infermieristica. Riflessione che viene riportata anche all'interno della letteratura, in particolar modo nell'articolo di "Challenges of home care: a qualitative study, 2024", nel quale riaffiora come, in particolar modo l'assistenza domiciliare, non fosse inclusa all'interno degli studi di infermieristica e della letteratura non permettendo non solo agli infermieri, ma a tutti, di avere una "*percezione precisa di questo e del suo*

significato"(13). L'unica risposta potrebbe essere rappresentata dal fatto che per orientarsi in questa realtà occorra avere ed apprendere skills legate alle risorse personali, quali relazione profonda ed emotiva in quanto "*c'è una parte relazionale in cui devi essere in grado di metterti nelle condizioni di avere quella parte di relazione"*(INF2) e dal momento che quando *"entri in contatto con questa persona disabile instaurando per prima un rapporto umano che professionale"(COORD3)*. Ma ciò rappresenta solo una frazione di ciò che viene richiesto all'infermiere in quanto la cura fa riferimento ad un concetto molto ampio di salute come viene difatti definita dall'OMS "*condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l'assenza di malattia o infermità*"(12). Si sottolinea così la necessità del corretto connubio fra risorse personali esplicabili in termini di connessione emotiva- profonda, empatia, ma anche di risorse professionali in termini di aggiornamento e formazione. Uno degli intervistati ha dichiarato rispetto al beneficio professionale acquisito attraverso questa assistenza: "*ti permette di crescere molto, sapendo benissimo che ogni patologia è diversa e quindi apprendi continuamente cose nuove, arricchendo il proprio bagaglio professionale"(INF6).*

Molte riflessioni rimandano ad una tema rappresentante il fulcro dell'assistenza che queste realtà giornalmente devono fronteggiare, non solo in termini di assistenza sanitaria, ma di assistenza nel senso più globale ovvero di ad-sistere, nello stare vicino, dato proprio dalla complessità assistenziale. Complessità definita in più punti come qualcosa di diverso dal concetto di difficoltà. Come definito dalla Treccani difatti l'aggettivo complesso «*risulta dall'unione di più parti o elementi; che ha diversi aspetti sotto cui si può o si deve considerare e di cui bisogna tener conto»*(14), definizione riconducibile su un livello diverso da quello fornito dall'aggettivo difficile definito da Treccani come "*non facile, che richiede quindi sforzo, fatica, attenzione, abilità"*(15). Distinzione doverosa dal momento che sono i sanitari a riportare e, volontariamente, a far riferimento a questo concetto e alla sua diversificazione: "*non mi sento di dire che si tratta di una gestione infermieristica difficile, ma piuttosto la definirei come complessa*"(INF2). Complessità definita su più fronti: rispetto alla comunicazione, rispetto ai diversi quadri di disabilità, rispetto alla non replicabilità dei percorsi dato dalla specificità dei contesti in quanto "*le situazioni che ti trovi ad affrontare non sono sempre simili*"(INF5).

Per quanto concerne l'aspetto della comunicazione, soprattutto, viene riportato per pazienti con target di età basso, piuttosto che a causa di una disabilità cognitiva-intellettiva dovuta ad una malattia congenita/acquisita, situazioni nelle quali diviene difficile comunicare bilateralmente. E nel momento in cui la comunicazione risulta compromessa o comunque non efficace, si è di fronte ad un'assistenza che potrebbe non risultare efficace o adatta a quell'assistito perché potrebbe non essere in grado di andare a cogliere le reali esigenze, preoccupazioni, preferenze del paziente. La comunicazione non è però solo caratterizzata da parole, ma il saper comunicare acquisisce un senso più ampio come definito all'articolo 2 della "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" ovvero tramite « *lingue, la visualizzazione di testi, il Braille, la comunicazione tattile, la stampa a grandi caratteri, i supporti multimediali accessibili nonché i sistemi, gli strumenti ed i formati di comunicazione migliorativa ed alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell'informazione e della comunicazione accessibili*»(16). Modalità alternative che però non sono sempre possibili reperire al domicilio. In particolar modo viene riportato "*mi è subito apparsa evidente la difficoltà di comunicazione del paziente e quindi di espressione di quelli che potevano essere i bisogni*" (INF3).

In particolar modo, l'aspetto della difficoltà della comunicazione e della presenza di barriere nella comunicazione con le persone con disabilità, è un problema affrontato anche all'interno di studi in letteratura fra cui all'interno di "Barriers to communication with people with developmental disabilities: a reflexive thematic analys" nel quale emergono diversi sottogruppi che rappresentano sfide/barriere in tale comunicazione come ad esempio: «*sapere da dove cominciare, affidarsi ai caregiver come difensori, l'assistenza centrata sulla persona richiede tempo ed il tempo è sottopressione, praticare attraverso la lente della paura e dell'incertezza, natura della neurodiversità perdura a causa del nichilismo professionale*»(9).

Problema della comunicazione per il quale al professionista viene richiesto, oltre che l'utilizzo di strategie per portare a casa l'obiettivo, anche dell'ausilio di una figura imprescindibile, la quale nascita coincide con la nascita dell'assistito, ovvero il caregiver- il prestatore di cure. Caregiver che fin da subito nel narrato appare come un punto di riferimento basilare: prestatore attento ed esclusivo, figura atta ad

un'assistenza di dedizione pervasiva, risorsa nel dono della cura, chiave di lettura del paziente, persona prima di "prestatore di cure", figura da conoscere per creare alleanza assistenziale.

Prestatore attento ed esclusivo dal momento che fra le esperienze riportate dai partecipanti è possibile cogliere il sacrificio e il delicato equilibrio tra il dovere e l'amore che la maggior parte dei caregiver sono chiamati a compiere. Durante un'intervista, un infermiere ha descritto un'esperienza significativa: una relazione complessa creatasi fra madre dedita alle cure nei confronti della figlia disabile, primo genita, e il comportamento conseguente sviluppatosi con il secondo figlio. Raccontò di questa assistenza sottolineando "*non sarei mai riuscita a fare lo stesso lavoro che faceva lei*" (INF1) in termini di dedizione nell'assistenza focalizzata unicamente alla figlia malata. Un'assistenza talmente totalitaria verso la figlia malata che rappresentava la priorità della mamma perchè necessitava di essere accudita causando un'attenzione asimettrica in grado di escludere involontariamente il fratellino. Parole dalle quali viene sottolineato da una parte l'attenzione ed esclusività assistenziale di tale figura che però ne assume caratteri negativi per quanto concerne il circondario. Narrazione che fa riflettere sul ruolo di questo caregiver, in quanto tale esclusività ed impegno possono avere impatto negativo sulle dinamiche familiari e sul suo stesso benessere psicologico. Tuttavia come dimostrato nell'articolo "Caregiving Role and Psychosocial and Individual Factors"(17) nonostante i risultati mostrino che i caregiver, sia formali che informali, sono vulnerabili a sviluppare sintomi di stress legati al tempo di cura, caratteristiche come elevata autostima e la resilienza aiutano a mitigare tali effetti negativi, migliorando in tal modo qualità di vita del caregiver e del paziente. All'interno dello studio "Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice"(18), in cui si fa riferimento in particolar modo ai caregiver che assistono bambini con disabilità, emerge variabilità nella risposta del caregiver e nell'adattamento di quest'ultimo. I fattori che ne condizionano la diversità dell'assistenza prestata sono rappresentati da: comportamento del bambino, gravità della disabilità e il supporto sociale disponibile (intra ed extradomiciliare). E' importante così riconoscere un altro aspetto da menzionare che si intreccia nell'illustrazione di queste storie, ovvero il tema del nucleo famigliare e in modo interconnesso la pluridirezionalità delle relazioni che all'interno

di queste storie si sviluppano. Nucleo famigliare in quanto, coltivando il rapporto con l'assistito all'interno del setting rappresentato dal domicilio, l'infermiere stabilisce e consolida anche il rapporto con ciò che lo circonda, che vive all'interno di quel domicilio e quindi con il nucleo. Nucleo importante tanto quanto l'assistito stesso perché si tratta di una presa in carico unica e allo stesso livello. In una presa in carico che può essere definita come collettiva in quanto si evidenzia come le relazioni che si sviluppino siano su diversi piani ma che richiedano allo stesso tempo uno spazio e una gestione: relazione infermiere-caregiver, relazione infermiere con il binomio paziente-caregiver, relazione infermiere-famiglia, relazione caregiver-paziente, ed infine caregiver-famiglia. Relazione caregiver-paziente nella quale, come evidenziato all'interno dell'articolo "Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender"(19), emergono dei dettagli importanti da prendere in considerazione ovvero: il caregiving a chi è destinato e genere-caregiving. In particolar modo viene riportato come occuparsi della cura di un coniuge o di un figlio sia per tale relazione più stressante rispetto all'assistenza prestata ad un genitore o ad altri membri della famiglia e come questo sia in grado di causare delle conseguenze negative sul piano della salute mentale, in particolar modo quando il caregiver è rappresentato da una donna. Donne che all'interno della relazione di cura, in tutte le forme di relazione con i pazienti, sperimentano i livelli di stress più elevati. Donne che all'interno delle interviste condotte rappresentano nella quasi totalità delle volte il caregiver di riferimento andando così a confermare quanto riportato dal "Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks?"(20) nel quale si sottolinea come due caregiver informali su tre sono di sesso femminile.

Dall'osservazione diretta, quindi dal lavoro sul campo, è stata aperta un'intensa riflessione rispetto al tema della "dedizione pervasiva" incarnata dai caregiver. In particolar modo in termini di resistenza alla realtà, di co-dipendenza del caregiver in grado a volte di causare una perdita della propria identità e della realtà. Questo succede spesso quando il focus del caregiver viene perso, dimenticando in primis di essere persona ancora prima di un prestatore di cura. Ciò succede frequentemente difatti viene riportato dagli intervistati come i caregiver "*perdono totalmente l'attenzione verso di sé per dedicarla all'altra persona, sono come delle spugne che attirano tutta l'energia negativa che hanno intorno, della situazione ma anche lo stesso malessere che*

manifesta il paziente stesso, le lamentele, perché comunque come punto di riferimento sanno che dovranno fare tutto quello che serve" (INF2). Si evince perciò come la figura del caregiver sia ricoperta in modo esclusivo da una persona e come questa appartenga solitamente ad un componente della famiglia: se il paziente è un figlio di solito il caregiver si identifica nel genitore, mentre nel momento in cui il paziente è rappresentato da un genitore inversamente il caregiver sarà un figlio. Tale co-dipendenza nel ruolo coperto è definito spesso dalla quotidianità ovvero viene riportato come il caregiver, entrando quotidianamente a contatto con tale realtà perché facente parte di essa, sia onnipresente e ciò gli faccia assumere un atteggiamento in cui "*non vogliono da te consigli perché sanno già cosa fare*"(INF1) e quindi *"si fa fatica anche a suggerire come trattare, anche se fanno una cosa che non è corretta"(COORD2).* Dal momento che il rapporto di cura è fondato su sentimenti molto grandi attribuiti dalla relazione costruita fra i due, riuscire a riconoscersi come persona e a dedicarsi del tempo per i cargiver diviene difficile. Nel loro operato "*7 giorni su 7, 365 giorni su 365, h24"*(INF2) sanno di essere un punto di riferimento, "*salta il caregiver non c'è più assistenza*"(INF2), motivo per il quale nonostante la stanchezza sia percepibile, e come operatori sanitari gli infermieri siano portati a riconoscerlo e a farlo riconoscere a queste persone, continuano con costanza una vita governata da questi ritmi. Da questa osservazione diretta è stato possibile offrire, quindi, un'altra figura importante nella relazione pluridirezionale che si sviluppa sempre bilateralmente, nel quale uno degli attori principali è così rappresentato dall'infermiere. Infermiere in grado di rappresentare un punto di riferimento e spazio sicuro mediante sguardi attenti, tocchi rassicuranti, silenzi che vorrebbero gridare mille parole. Infermiere definito come "*trait d'union con la realtà fuori*"(INF1). Essere un trait d'union, proprio come quel trattino utilizzato per poter unire parole, trattino che aiuta ogni parola a continuare ad avere una propria integrità, esistenza e allo stesso tempo sviluppando un collegamento con qualcos'altro. Trait d'union che s'incarna nel rapporto con la diade assistite-caregiver e che rappresenta un punto d'incontro e di scambio. Si tratta di un piano nel quale si sviluppa la relazione che va ben oltre il concetto di advocacy, di empowerment,… dal momento che queste persone affidano nelle mani dell'infermiere quella che è la loro vita e quella del proprio caro, fiducia riposta nel sanitario tangibile ancora di più nell'accompagnamento e nella sedazione.

Come riportato all'interno dello studio "What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectuali disbailities? A multi-perspective interview study"(10), difatti, ciò che è decisivo in questi percorsi è lavorare in squadra, team working che si esplica nello sviluppare fiducia reciproca e nel decidere insieme. Momenti in cui il caregiver, nonostante l'intensità del momento, riesce a calmarsi e a sentirsi al sicuro. Uno degli intervistati nello spiegare questo importante interazione che si viene a creare ha voluto riportare un episodio di assistenza "arrivata a casa del paziente, *mi si presenta la sorella disperata che mi racconta che è tutta la notte che il fratello sta male… in quel momento le ho spiegato che ero arrivata io che mi sarei presa del tempo per sedermi seduta lì vicino al fratello e capire cosa stava succedendo, spiegandole che c'ero io e che non si dovevano preoccupare, che c'ero io e ci pensavo io. Dicendole che mi sarei messa io al suo posto… in quel momento il caregiver o quelli che sono i famigliare si calmano perché mi riconoscono come quel professionista che gli ho dato dei punti per poter lavorare*"(INF4).

L'infermiere rappresenta quel professionista che si fa portatore, ma che presenta anch'esso delle necessità peculiari come persona, che nel momento in cui entra a far parte delle storie dei propri pazienti prova un importante vibrazione emotiva in termini di forti emozioni. Ma allo stesso tempo si tratta di un professionista dell'ambito quindi non solo una persona competente in merito alla manualità, ma anche rispetto ad un piano intellettuale e quindi in grado di presentare quella solidità che deve essere presente in un momento in cui la razionalità verrebbe meno. Fra le riflessioni condotte dagli intervistati c'è chi racconta proprio questo momento: "*in quel momento prendo il monopolio della situazione e so cosa devo fare perché sono razionale, non c'è l'emozione che va ad interferire con me. Io conoscerò il mio paziente anche da un anno e mezzo, ma se io sto lavorando, mi dispiacerà quando morirà sicuramente perché io lo conosco da una vita e mi viene da piangere anche a me perché so cosa abbiamo fatto in questi anni, ma in questo momento in cui lui sta male io sono razionale, io sono un professionista e so quello che devo fare. Se il caregiver inizia un po' ad andare fuori rotta posso dirgli tutto però lui ha bisogno di essere un po' seguito nella strada, di un momento di stacco e di essere rassicurato/sostegno" (INF4).* Parole dalle quali è possibile comprendere cosa rappresentano questi infermieri e che non necessitano di un commento in quanto autoesplicative.

All'infermiere viene chiesto di riunificare nelle sue azioni diverse dimensioni ed in primis ciò da cui deve iniziare è proprio la sua persona. Sono perciò emersi vari temi, a tal proposito, quali confine e protezione personale in termini di consapevolezza di sé stessi imparando a "*conoscerti e a capire dove ti puoi spingere, fino dove ti ascolti e ti blocchi"* (COORD3). Come operatore diverrebbe utopistico non entrare con la propria persona negli spezzati di vita di queste persone che impari a conoscere, le quali vengono affidate al tuo tocco tenero, ma allo stesso tempo emerge fortemente la necessità di saper trovare la giusta distanza. Giusta distanza intesa come giusto equilibrio personale: distanza che cura e che non ferisce "*trovare quel giusto equilibrio di sopravvivenza per loro e di buona professionalità per noi, mantenendo le distanze*"(COORD1). Distacco necessario per poter salvaguardare la propria individualità, per *"mantenere la lucidità nel percorso di fine vita, devi essere obbiettivo e non perdere le fila del percorso assistenziale*" (INF6).

Caregiver ben diverso da un supporto accessorio all'assistenza, ma perno centrale del processo, senza l'appoggio del quale viene rimarcato, nella maggior parte delle interviste, l'impossibile realizzazione di un'assistenza completa ed adeguata al paziente. In contesti di terminalità la complessità del ruolo del caregiver si evidenzia anche nel dover affrontare scelte difficili e compiere azioni che inevitabilmente influenzeranno l'esito finale della condizione del paziente. Motivo per il quale a questa figura viene richiesta consapevolezza e preparazione che vanno al di là della semplice assistenza quotidiana. La figura del caregiver come chiave di lettura del paziente in particolar modo si esplica non tanto nel rappresentare quel "tramite" attraverso il quale il paziente comunica bisogni e preferenze, ma in particolar modo come quella figura in grado di comprendere in anticipo le necessità del paziente sapendo offrire al sanitario informazioni preziose. Specialmente nel contesto dell'assistenza domiciliare è fondamentale creare una solida alleanza terapeutica con il caregiver, caregiver come importante alleato per poter rispondere ai bisogni del paziente in modo efficace e tempestivo.

Emerge dall'indagine anche ciò che viene evinto dalla letteratura, riportato nel capitolo 1 all'interno del background, nella quale viene fatto riferimento ad una "*cura sartoriale"*(10) definendo la personalizzazione del percorso di cura: cura centrata sul paziente come un abito su misura quindi tagliato e cucito rispettando il bisogno della

persona. Creare un abito su misura, tagliato e cucito per quella persona in termini di assistenza vale a dire "*trovare una soluzione ideale per quella famiglia*"(INF4). Assistenza sartoriale proprio perché, come nel caso del lavoro del sarto che avanza per step il suo lavoro a regola d'arte (prendere le misure, scegliere il modello-cartamodello con la relativa scelta della stoffa da utilizzare, prove d'abito e modifiche), così l'infermiere nella presa in carico percepisce una presa in carico in toto con la progettazione di una pianificazione assistenziale personalizzata nella quale "*la presa in carico significa fare un progetto di vita: capire dove si vuole arrivare, capire qual è l'obiettivo e come far a raggiungerlo*"(COORD3). Modalità che l'infermiere deve rafforzare in particolar modo all'interno del fine vita cercando di dare valore a quei giorni che sono ancora vita e in particolar modo nel setting del domicilio.

Setting del domicilio che, come accennato in diversi punti precedentemente, va a caratterizzare il focus del tipo di assistenza alla disabilita indagata per cui una riflessione importante è condotta a proposito dell'interazione fra individuo e ambiente in cui viene prestata la cura. Riflessione fra individuo e ambiente all'interno della propria teoria dalla teorica di riferimento della moderna assistenza infermieristica per la professione infermieristica ovvero Florence Nightingale, proponendo la propria teoria basata sul concetto dell'ambiente. Ambiente caratterizzato da tre realtà ovvero fisica, piscologica, sociale ed in grado di andare a produrre una relazione diretta con la salute delle persone. Domicilio che richiede uno step in più rispetto all'intraospedaliero, in particolar modo dal momento che si tratta di un ambiente totalmente estraneo al professionista nel quale inizialmente non sa come muoversi, ma nel quale dovrà imparare a farlo perché giorno dopo giorno diventerà la sua unità operativa. Tutto quella che è l'idea di setting, di erogazione, di cura rappresentata all'interno dell'ambiente ospedaliero si capovolge: non è più l'infermiere ad accogliere il paziente ma sarà lui ad essere accolto. Con l'eccezione che all'interno di quella casa e di quelle stanze l'infermiere verrà ospitato non solo in quello che è l'ambiente nel quale vive la persona ma metaforicamente all'interno di quella che è stata, è e sarà la storia della sua vita. Casa come palcoscenico di vita del paziente e del suo circondario nella quale il paziente è sé stesso, sta con le persone che più ama, creando esperienze e ricordi indelebili nel cuore di quelle mura. Casa che porta con sé la storia di quel paziente, in grado di custodire momenti belli e meno belli, l'evoluzione della vita ed

il suo cambiamento. Risuona così la necessità di entrare con rispetto, entrando "*in punta dei piedi"(*INF5). Avanzando passo dopo passo gradualmente, con cautela e delicatezza, nel varcare quella soglia oltre la quale l'infermiere avrà il privilegio di contribuire alla scrittura di alcune pagine significative della vita del paziente. Nell'accennare a questo primo incontro emergono accezioni rispetto alla cautela e delicatezza: cautela in termini di prudenza e circospezione, inteso come ciò che sta attorno in quanto "*occorre andare con molta cautela nella gestione della famiglia, non è il paziente in sé che è solo da seguire ma è tuta la famiglia*" (INF1); e delicatezza intensa come discrezione e riservatezza in quanto "*tu vai a casa loro, entri nella loro famiglia, nella loro intimità, nel loro ménage famigliare*"(INF1).

Rispetto alla teoria di Florence Nightgale che enfatizza la relazione con l'ambiente, le considerazioni sostenute all'interno degli spazi di ascolto evidenziano la complessità assistenziale legata a spazio e tempo. Dalle percezioni risalta il senso di abbandono provato in certe occasioni all'interno di questa realtà come professionisti sanitari. Come definito da Philippe Aries nel 1975 nella definizione della "Storia della morte in occidente (dal Medioevo ai nostri giorni)" è possibile andare a identificare 4 tipologie di morti: la morte addomesticata, di sé, dell'altro ed infine la morte come proibita(21). Ripercorrendo la storia dell'uomo si è passati dal vivere il fine vita come evento famigliare, annunciato e che avviene nel proprio letto ad un evento come un tabù, nel quale spesso e volentieri viene perso il focus che non è più rappresentato dal malato. Oggigiorno diviene difficile riuscire anche solo a considerare il domicilio come luogo di erogazione del prendersi cura nonostante questa tragga origine in realtà proprio da questo setting. Con il passare del tempo si è smesso di nascere a casa così anche di morire ed il luogo dove ciò avviene è diventato l'ospedale. I mass media sono i primi a ricondurre a questa prospettiva proponendo quasi ed esclusivamente "*episodi acuti dell'emergenza-urgenza, poi di quello che succede dopo e del lavoro che si fa una volta che queste persone tornano a casa non interessa a nessuno, perché ha poca risonanza a livello della società"(*COORD2). Nelle spiegazioni fornitemi dai professionisti è emerso, come anticipato, un percepito a livello sociale di "abbandono". Quell'abbandono prodotto dal silenzio, silenzio che nella storia ha accompagnato spesso la realtà della disabilità e che ad oggi si riflette anche in ciò che circonda il mondo della disabilità, assistenza compresa. Assistenza che richiede al professionista

di compiere un passo in più: entrare nel domicilio, tornando alle origini dell'ambiente in cui ha avuto inizio la storia della cura, ovvero nella casa del paziente. Ambiente che si distingue notevolmente da quello intraospedaliero in cui tipicamente il sanitario opera. Il setting di erogazione si sviluppa su un piano completamente diverso rispetto all'intraospedaliero, il quale comporta dei piani d'azione diversi dal momento che, come evidenziato, "*se ci sono anche delle dinamiche interne difficili comunque devi vivere anche quelle, aspetto che quando una persona viene ricoverata si perde*"(INF2). Inoltre, un altro aspetto da considerare è relativo all'ambito decisionale, come accennato precedentemente rispetto alle scelte prese del caregiver, strettamente legato all'erogazione delle prestazioni. Ovvero, come in ospedale molte decisioni vengano prese dal medico e il caregiver in questo modo si sente protetto da certe responsabilità proprio perché non è lui in primis a doverle prendere, la situazione al domicilio è ben diversa. Le decisioni riguardanti la gestione e la cura ricadono prevalentemente sul caregiver e sui famigliari, che hanno così necessità di una comunicazione chiara, per poter prendere delle decisioni consapevoli, e di supporto perché le decisioni che sono chiamati a prendere non sono mai banali e scontate.

4.1 Limiti dello studio e implicazioni future

Lo studio condotto presenta alcuni limiti, che devono essere presi in considerazione al momento dell'interpretazione dei risultati. In primis, il campione selezionato per l'indagine è ristretto e selezionato, sono stati coinvolti difatti solamente coordinatori e un numero limitato di infermieri del Distretto di Treviso Nord e Sud della Regione Veneto.

Le domande utilizzate per indagare il percepito degli infermieri, e quindi per condurre le interviste, nonostante fossero fondate su di un questionario appartenente ad un articolo scientifico, il quale autore è stato anche precedentemente contattato, non sono state validate in letteratura.

5. CONCLUSIONE

Il seguente studio ha permesso di indagare, mediante uno studio descrittivo osservazionale di tipo qualitativo, il percepito dell'infermiere nell'assistenza delle persone disabili nel setting delle Cure Primarie e Palliative.

In base a quanto emerso dalle riflessioni condotte dagli infermieri, sono stati sollevati degli elementi e degli snodi di fondamentale importanza. Per quanto concerne la realtà territoriale si ritiene importante approfondire i temi trattati e affiorati. Le riflessioni riportate dai professionisti, che quotidianamente si trovano interfacciati con questa tipologia di assistenza, aiutano le figure sanitarie presenti e future ad avere una prospettiva più ampia rispetto alla tematica declinata al territorio di Treviso. E' chiaro che l'assistenza alla disabilità pone sfide complesse, rappresentate dalla complessità intrinseca al quadro stesso e a causa della mancanza di conoscenza approfondita su questo tema, come riportato dalla letteratura e dagli intervistati. Risulta indiscutibile affermare come l'assistenza infermieristica alle persone con disabilità richieda delle competenze specifiche in diversi termini: dalle conoscenze tecniche, ad aspetti intrinsechi "all'essere e non al fare" l'infermiere riconducibili a capacità comunicative, empatia, comprensione del bisogno.

Inoltre, dalle riflessioni e osservazioni riportate dagli infermieri sono emersi molteplici figure che occupano un ruolo essenziale nel lavoro di equipè svolto che risulterebbe interessante interrogare e indagare. Dall'indagine svolta è emerso come il lavoro di equipè risulti indispensabile per poter giungere in modo vincente all'obiettivo del paziente in termine di benessere e non solo, ma anche in termini di serenità per quanto concerne la diade paziente-caregiver ed un'altra diade, riportata dai professionisti di cui diviene importante prendersi carico, ovvero paziente-famiglia e caregiver-famiglia. Diviene necessario sottolineare le riflessioni riportate all'interno dei narrati rispetto all'assistenza in termini positivi e sui quali invece è presente margine di miglioramento.

Il ruolo del caregiver come pilastro sulla quale erge l'assistenza domiciliare sia in risposta all'assistito sia al professionista: caregiver speciali ai quali viene chiesto di tenere le fila, avere una visione d'insieme ed i quali rispondono, a questo ruolo, al meglio delle loro capacità e possibilità. Figure fondamentali nell'assistenza

quotidiana, ma in grado di portare con sé potenziali impatti negativi che possono comprometterne il proprio benessere psicologico. E' emersa, all'interno dei narrati, la necessità di considerare non solo il benessere del paziente, ma anche quello del caregiver, creando un'alleanza assistenziale che coinvolga tutti i soggetti interessati alla cura. Dal momento che le relazioni che si sviluppano attorno al paziente disabile sono molteplici e complesse intrecciando infermieri, caregiver e famigliari in dinamiche di supporto reciproco.

Si delineano, al contempo, anche aspetti a livello organizzativo sul piano sociale ed economico, soprattutto nei contesti familiari più vulnerabili, con la necessità di reti di sostegno più solide per alleviare il carico assistenziale, promuovendo la salute di coloro che partecipano alla cura.

Tenuto conto del seguente elaborato di tesi, diviene fondamentale sottolineare l'importanza del ruolo dell'infermiere nell'assistenza alle persone con disabilità nel territorio, una realtà spesso avvolta nel silenzio che necessita di essere pienamente compresa. Il percepito ed il vissuto degli infermieri rispetto alla dimensione dell'assistenza nella disabilità e Cure palliative all'interno del setting territoriale risuona in termini di silenzio, silenzio che racchiude in sé molteplici significati: silenzio pregnante e in grado di parlare da sé. Silenzio che viene riflesso nel narrato di queste storie: ricche di emozioni intense, percepibili profondamente e in grado di farsi voce mediate il proprio non detto. È essenziale dare voce a questo sentito e vissuto per portare alla luce l'importante presenza di questa rete in grado di garantire un punto di riferimento chiave per le persone con disabilità e per le loro famiglie, ma allo stesso tempo per le strutture intraospedaliere. Questo approccio promuove una visione integrata e multidimensionale dell'assistenza, che favorisce la comunicazione e l'alleanza tra le varie realtà coinvolte, per poter rispondere alle sfide date dalla complessità di queste situazioni garantendo un'assistenza di qualità sia per i pazienti che per i loro caregiver.

BIBLIOGRAFIA

1. Legge 104/1992"Legge – quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" [Internet]. 1992. Disponibile su: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.progressivo=0&art.idArticolo=3&art.versione=1&art.codiceRedazionale=092G0108&art.dataPubblicazioneGazzetta=1992-02-17&art.idGruppo=0&art.idSottoArticolo1=10&art.idSottoArticolo=1&art.flagTipoArticolo=0

2. ICF. Classificazione internazionale de funzionamento della disabilità e della salute [Internet]. Erickson; Disponibile su: https://www.erickson.it/it/icf

3. Cretti F. ICIDH-2. Classificazione internazionale del funzionamento e delle disabilità. Erickson; 2000.

4. Disponibile su: https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/230982/disabilita_versione_internet.pdf/4be20f0c-4ebb-5fdb-6e26-f6867c44887a

5. Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" [Internet]. 2010. Disponibile su: https://www.fedcp.org/cure-palliative/

6. Regione Veneto. GDR nr. 553 del 2018. Regione Veneto; 2018.

7. Presidenza del Consiglio dei Ministri. DPCM 12 gennaio 2017. Servizio Sanitario Nazionale (SNN); 2017.

8. Codice Deontologico dell'Infermiere [Internet]. 2019. Disponibile su: https://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/#1571846131365-8f70c763-6358

9. Cashin A, Morphet J, Wilson NJ, Pracilio A. Barriers to communication with people with developmental disabilities: A reflexive thematic analysis. Nurs Health Sci. marzo 2024;26(1):e13103.

10. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AM, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. J Appl Res Intellect Disabil JARID. marzo 2020;33(2):160–71.

11. Governo Italiano. Legge di Bilancio 2018. 2017.

12. Oganizzazion Mondiale della Sanità. Definizione di Salute [Internet]. Disponibile su: https://www.who.int/about/governance/constitution

13. Shahriari M, Nia DH, Kalij F, Hashemi MS. Challenges of home care: a qualitative study. BMC Nurs [Internet]. 28 marzo 2024 [citato 18 settembre 2024];23(1):215. Disponibile su: https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-024-01878-0

14. Treccani. Definizione di Complesso. In Treccani; Disponibile su: https://www.treccani.it/vocabolario/complesso1/

15. Treccani. Definizione di Difficile. In Treccani; Disponibile su: https://www.treccani.it/vocabolario/difficile/

16. Nazioni Unite. Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità [Internet]. 2006. Disponibile su: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

17. Cejalvo E, Martí-Vilar M, Merino-Soto C, Aguirre-Morales MT. Caregiving Role and Psychosocial and Individual Factors: A Systematic Review. Healthcare [Internet]. 7 dicembre 2021 [citato 18 settembre 2024];9(12):1690. Disponibile su: https://www.mdpi.com/2227-9032/9/12/1690

18. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. BMC Pediatr [Internet]. 14 gennaio 2004 [citato 18 settembre 2024];4(1):1. Disponibile su: https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-4-1

19. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. The Gerontologist [Internet]. dicembre 2016 [citato 18 settembre 2024];56(6):1102–13. Disponibile su: https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gnv038

20. Pacheco Barzallo D, Schnyder A, Zanini C, Gemperli A. Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks? BMC Health Serv Res [Internet]. 14 giugno 2024 [citato 18 settembre 2024];24(1):730. Disponibile su: https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-024-11191-w

21. Ariès P. Storia della morte in occidente (dal Medioevo ai giorni nostri). Rizzoli BUR; 1978.

ALLEGATI

Allegato 1: Ricerca di letteratura: obiettivi, materiali e metodi, PIO, parole chiave e stringhe di ricerca

Questa ricerca di letteratura si propone dunque l'obiettivo di indagare le seguenti tematiche in modo macro: autodeterminazione, creazione di piani di assistenza personalizzati, comunicazione efficace, ruoli e relazioni nella diade assistito-caregiver ed infermiere, formazione relativa all'ambito della disabilità e delle Cure Palliative.

Il progetto prevede i seguenti quesiti di ricerca:

- Quali sono le soddisfazioni personali date dal lavorare con le persone disabili e quali sono invece le preoccupazioni nel fornire tale assistenza?
- A livello emotivo e mentale come influisce fornire assistenza a persone disabili?
- Cosa potrebbe essere fatto per migliorare il supporto e le risorse nel fornire assistenza a persone disabili?
- Ad un infermiere coinvolto in tale assistenza è mai capitato nella sua esperienza di supportare una persona con disabilità all'interno del processo decisionale di fine vita? Se SI, quali fattori ha trovato essere importanti nel processo decisionale di fine vita?

Per approfondire il problema di interesse e raccogliere le informazioni più aggiornate si è reso necessario dapprima effettuare una ricerca e revisione della letteratura di articoli e pubblicazioni presenti su banche dati quali PubMed e tramite la consultazione di altre fonti di letteratura grigia (tra cui Google, Società Italiana di Cure Palliative, la Rivista Italiana di Cure Palliative, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo). La ricerca di letteratura inerente al tema è stata effettuata nel periodo fra ottobre 2023 e agosto 2024.

I risultati della ricerca sono riportati nella seguente tabella.

Stringhe di ricerca	**Motore**	**Limiti**	**Articoli trovati**	**Articoli selezionati**
("Disabled Persons"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]	PubMed	In the last 5 years, free ful text	27	1

(("Intellectual Disability"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]	PubMed	In the last 5 years, free full text	5	1
(("Terminal Care"[Mesh]) OR "Death"[Mesh]) AND "Intellectual Disability"[Mesh]	PubMed	In the last 5 years, free full text	27	1
Letteratura grigia	Google			
Totale			59	3

I criteri di inclusione degli articoli sono stati: pubblicazione negli ultimi cinque anni, titolo e abstract pertinenti all'ambito, accessibilità al full text.

Allegato 2: INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA TESI

NAVIGANDO FRA LE PAROLE DEL SILENZIO:

il percepito e il vissuto dell'infermiere nell'assistenza delle persone disabili nel setting territoriale delle Cure Primarie e Palliative- uno Studio descrittivo osservazionale

Obiettivo: Il seguente studio si propone l'obiettivo di indagare la percezione ed il vissuto dei professionisti che operano nel Distretto Socio Sanitario di Treviso che si trovano coinvolti nel processo di assistenza (di natura clinica, organizzativa, manageriale) di persone con disabilità nel fine vita.

Arruolamento: sono stati selezionati 3 coordinatori e 6 infermieri appartenenti al Distretto Socio sanitario di Treviso che presentassero tali requisiti:

- esperienza professionale nell'ambito delle cure primarie e palliative;
- esperienza di assistenza diretta e non a persone con disabilità;
- interesse relativo all'ambito della disabilità

Consenso alla registrazione:

Io sottoscritto/a ……..

ACCONSENTO

a che la registrazione audio del mio intervento all'interno dell'intervista per il seguente Studio osservazionale che ha luogo a ……. in data …/…./……..

possa essere utilizzato a scopo didattico e di ricerca.

……

….……..…….

(luogo e data) (firma)

CARATTERISTICHE SOCIO DEMOGRAFICHE

SESSO	• Maschio • Femmina
ETA'	• 20-29 anni • 30-39 anni • 40-49 anni • 50-59 anni • >60 anni
ESPERIENZA LAVORATIVA	• < 1 anno • 1-5 anni • 6-10 anni • 11-15 anni • 16-20 anni • > 20 anni
AMBITI LAVORATIVI PRECEDENTI	1.Privato…… Pubblico ……. 2.Privato…… Pubblico …….

DOMANDE

1. Mi vuole descrivere le situazioni in cui lei si è ritrovato a gestire persone con disabilità nel fine vita? (Come è stato?)
2. La letteratura indica che dall'assistenza alle persone disabili il professionista ne trae un beneficio personale e professionale, cosa ne pensa? qual è il suo percepito? Allo stesso tempo, alcuni articoli ne mettono in evidenza la complessità, cosa ne pensa?
3. Come viene gestito il rapporto diade infermiere e assistito-caregiver? E come si avvale l'infermiere del ruolo del caregiver all'interno della relazione e del percorso di assistenza?
4. C'è qualcosa che vuole riportare rispetto al suo vissuto nel rapporto con il caregiver?
5. Vuole aggiungere qualcos'altro?

Allegato 3: Analisi qualitativa dell'intervista semistrutturata (codifica)

Analisi qualitativa delle risposte alla domanda *"Mi vuole descrivere le situazioni in cui lei si è ritrovato a gestire persone con disabilità nel fine vita?"*

CITAZIONE	CODICE	CODIFICA
"Le situazioni in cui sono stata coinvolta a gestire queste situazioni non è mai stato semplice, non solo da un punto di vista assistenziale… ma tanto dal punto di vista relazione ed emotivo… " (COORD 1)	Impatto emotivo	EMOTIVITA'
" … tante volte manca proprio l'accettazione o per lo meno c'è quella fase di disperazione che poi porta le persone a cercare il tutto e per tutto per trovare neanche di guarire perché sanno di non poter guarire, ma comunque di star meglio o comunque non fare una "brutta fine"".(INF2)	Consapevolezza e accettazione rispetto il quadro	
"molto difficile emotivamente" (COORD 1)	Impatto emotivo	
" Il primo impatto con il paziente è stato piuttosto forte" (INF3)	Impatto emotivo	
"Situazione è molto stressante anche per l'operatore che più di tanto non può fare ma deve accettare quello che è.. spesso all'operatore se non è permesso andare oltre non resta che trattare il sintomo e fermarsi lì." (COORD 2)	Stress	
"…E' stata esperienza emotiva molto forte …" (INF6)	Impatto emotivo	
"non sempre direttamente nei confronti del paziente, ma molto nei confronti della famiglia" (COORD 1)	Relazione infermiere-caregiver/famiglia	NUCLEO FAMIGLIARE
"target età basso, nelle fasce deboli ho visto proprio le famiglie disgregarsi, la maggioranza delle famiglie si separa perché non riesce a gestire un carico emotivo così importante,… papà andava via e quindi la mamma si trovava da sola con il ragazzo disabile" (COORD 1)	Dinamiche famigliari	
"nelle persone più adulte.. più adulto è il paziente e sono più adulti i caregiver e la famiglia .. c'era meno distacco tra la coppia e c'era più unione" (COORD 1)	Dinamiche famigliari rispetto alla relazione caregiver-famiglia	

"Diciamo che sono complessi da gestire perché ci sono tante sfaccettature psicologiche dietro … Non c'è solo il punto di vista sintomatologico, ma anche la comunicazione diventa complessa" (INF2)	Comunicazione complessa	COMPLESITA' ASSISTENZIALE
"…mi è subito apparsa evidente la difficoltà di comunicazione del paziente e quindi di espressione di quelli che potevano essere i bisogni. " (INF3)	Comunicazione complessa	
"Tutta una gestione complessa…" (INF1)	Complessità	
"i casi più complessi sono i bambini" (COORD 2)	Complessità della relazione data dal target	
"nelle persone più adulte.. più adulto il paziente e sono più adulti i caregiver e la famiglia .. c'era meno distacco tra la coppia e c'era più unione" (COORD 1)	Multidimensionalità e variabilità	
"Non mi sento di dire che si tratta di una gestione infermieristica difficile, ma piuttosto la definirei come complessa." (INF2)	Multidimensionalità e variabilità	
"disabilità l'abbiamo vista … acquisite da traumi perché acquisite successivamente a incidenti di vario tipo.. situazioni di per sé non palliative .. ma loro spesso si lasciano andare e quindi lo diventano" (COORD 2)	Multidimensionalità e variabilità	
"Non è stato facile entrare … Non è facile gestire… Perché entri dentro in alcune case in cui non è facile entrare per tanti motivi." (INF5)	Multidimensionalità e variabilità delle dinamiche famigliari	
"…lei ha passato anche un brutto periodo con una badante che le faceva del male e non si è mai pronunciata contro di lei. Ci siamo messi in mezzo noi perché la mandassero via." (INF4)	Multidimensionalità dell'assistenza - advocacy	
"Poi c'è stata una lunga durata di assistenza perché tutti la conoscevamo … Una storia tanto lunga. Sono stati 5 anni intensi" (INF4)	Complessità legata alla lunga presa in carico	
"… in questo percorso affronti una complessità di eventi che ti porta al fine vita del paziente garantendo qualità di vita e dignità" (INF6)	Multidimensionalità dell'assistenza	
"bambini.. devi gestire la relazione mamma-bambino, una relazione doppia e faticosa" (COORD 2)	Relazione infermiere-caregiver e relazione infermiere con il	

	binomio paziente-caregiver	PLURIDIREZIONALITA' DELLA RELAZIONE
"Più che la gestione infermieristica del caso, era il supporto alla famiglia la parte più importante" (INF1)	Relazione infermiere-famiglia	
"la bambina aveva la culla in cucina…il bambino bussava alla porta per poter entrare e chiamava mamma e lei non lo faceva entrare perché lei stava accudendo la bambina… questo bambino che vuole la mamma e lei dice di no perché doveva accudire la sorella" (INF1)	Relazione paziente-caregiver e caregiver-famiglia	
"*Dopo occorre distinguere anche in base all'età perché un conto è una persona anziana, un conto è un adolescente, un conto è un adulto e un conto è un bambino." (COORD 1)*	Diversità	CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE
"pazienti con disabilità congenite nella maggior parte dei casi non hanno mai aspettative di vita molto lunghe" (COORD 2)	Tipo di disabilità - prognosi	
"tanti perdono proprio interesse nei confronti della vita soprattutto nelle disabilità acquisite successivamente a traumi specialmente stradali piuttosto che acquisiti da una malattia genetica emersa nell'età adulta" (COORD 2)	Età del paziente	
"Quella che mi è rimasta più impressa è stata una signora affetta da SLA che è rimasta con noi molto tempo, 5 anni, una paziente con SLA più longeve che abbiamo avuto." (INF4)	Tipo di disabilità - prognosi	
"All'inizio della mia carriera in territorio mi sono dovuta rapportare a situazioni di questo genere soprattutto per pazienti della mia età, con figli più o meno dell'età delle mie figlie." (INF5)	Età del paziente	
"Il vissuto nel rapporto è complesso in base al target d'età: di sicuro più complesso l'interazione con i caregiver dei pazienti pediatrici… Sicuramente in base all'età cambia il peso di quella decisione … Più l'età scende e più è complessa perché ci sono diversi ambiti psicologici che subentrano …" (INF2)	Età del paziente	

"...perché ogni situazione è poi diversa nonostante abbia delle determinate particolarità che ci sono ..." (INF2)	Diversità	
"La mia esperienza del fine vita con persone disabili mi ha messo molto alla prova perché era una fascia di età dai due ai sette anni... due bambini con patologie importanti..." (INF6)	Età del paziente	
"difficoltà di gestione soprattutto nei giovani c'è sempre un adulto al loro fianco, solitamente le mamme ... relazione adulto-mamma, mamma che accudisce tanto questi figli, figli che regrediscono dove il paziente potrebbe ancora avere margine di autonomia" (COORD 2)	Caregiver come simbiotico	CAREGIVER COME PRESTATORE ATTENTO ED ESCLUSIVO
"Dal punto di vista procedurale con il tempo questi caregiver imparano a comportarsi ..." (COORD 2)	Caregiver come risorsa	
"la mamma era stata istruita ampliamente... da sola sapeva gestire la bambina in toto. A volte penso che come infermiera non sarei mai riuscita a fare lo stesso lavoro che faceva lei" (INF1)	Caregiver come risorsa	
"la bambina aveva la culla in cucina...il bambino bussava alla porta per poter entrare e chiamava mamma e lei non o faceva entrare perché lei stava accudendo la bambina... questo bambino che vuole la mamma e lei dice di no perché doveva accudire la sorella" (INF1)	Caregiver come scudo	

Analisi qualitativa delle risposte alla domanda *"La letteratura indica che dall'assistenza alle persone disabili il professionista ne trae un beneficio personale e professionale, cosa ne pensa? qual è il suo percepito? Allo stesso tempo, alcuni articoli ne mettono in evidenza la complessità, cosa ne pensa?"*

CITAZIONE	CODICE	CODIFICA
"*se vede una famiglia sollevata che ha affrontato il percorso con serenità, su questo il professionista ne trae beneficio... malgrado tutto ha tratto beneficio perché (il caregiver) ha seguito un percorso sereno e consapevole... questa è la cosa più difficile" (COORD 1)*	Serenità – pace con sé stessi	

"*… e cerco di farlo in modo che loro affrontino la situazione del fine vita in modo tranquillo" (INF4)*	Serenità – accompagnamento sereno	SOLLIEVO
" *… se sono quelle famiglie con cui riesci a costruire un percorso: riesci a costruire l'inizio e porti anche a termine, completi tutto il ciclo, lo chiudi e hai avuto un bel percorso di crescita con tutte le persone che circondano il paziente e l'assistito se né andato in un certo modo ed è logico che porti a casa qualcosa." (INF5)*	Impatto e percorso positivo	EVOLUZIONE E COMPIMENTO
"*…riuscendo a potenziare/assistere la persona a raggiungere i suoi desideri o a rispondere ai suoi bisogni in modo più personalizzato possibile" (INF3)*	Raggiungimento del bisogno e quindi dello scopo dell'assistito	
"l'infermiere dove non riesce deve comunque trarre beneficio perché il non essere riusciti comunque gli fa capire dove possono migliorare la volta successiva .." (COORD 1)	Imparare "dall'errore" trasformando le difficoltà in occasioni	CRESCITA OLISTICA
"Per cui un beneficio in qualche modo lo trai sempre è solo che lo capisci dopo …" (COORD 1)	Ogni nuvola ha un rivestimento d'argento	
" … si a livello personale a prescindere dal domicilio o non, oppure pazienti terminali o non, ti resta sempre qualcosa …" (INF4)	Ogni nuvola ha un rivestimento d'argento	
"*Il beneficio… è l'aspetto umano- relazionale che cerchi di aiutarli e di far quello che puoi … di dargli ciò di cui hanno bisogno, di spiegargli le cose, di dare presidi, di supportare per quello che si riesce." (COORD 2)*	Connessione emotiva – assistenza personalizzata	EMPATIA
"… sono condizioni lunghe in cui c'è tanta sofferenza …" (COORD 2)	Connessione emotiva	
"*… in cui si lavora sulla relazione più che sull'aspetto sanitario. " (COORD 2)*	Connessione emotiva	
"… ogni assistenza ti arricchisce emotivamente molto, ti permette di entrare in empatia…" (INF6)	Empatia	
"*parlare di benefici è presuntuoso, un po' eccessivo, utopistico perché sono fra le condizioni più complesse nelle quali ti puoi trovare" (COORD 2)*	Responsabilità - sfida	
"Io dalla mia esperienza in territorio ho avuto tanto … ma non direi con la disabilità. Con la disabilità grave, in particolare, mi sono trovata in situazioni in cui l'avrei voluta rifiutare, in cui cercavo di non pensarci." (INF1)	Responsabilità - fardello	

"*Dipende sempre, un beneficio personale e professionale anche no… magari non hai il feedback, non hai confronto perché magari non fai la chiusura di quel ciclo rimani sempre in quel limbo." (INF5)*	Incompletezza assistenza	DOVERE
"*In questi quadri di disabilità i feedback spesso sono pochi, le dinamiche nelle quali si entra sono complesse, le necessità che gli assisti hanno sono poco manifestati se non a gesti che sono però difficili da captare se sono gesti finalizzati o meno." (INF1)*	Limitazioni	
"*Da un punto di vista relazione- assistenziale devi metterti in quell'ottica… c'è una parte relazionale in cui devi essere in grado di metterti nelle condizioni di avere quella parte di relazione" (INF2)*	Relazione profonda - emotiva	CONNESSIONE
"*... il beneficio che tu hai è quando riesci a instaurare un rapporto con queste famiglie e tu professionista sei ascoltato e valorizzato e sai che puoi fare la differenza per quel bambino, per quel paziente, per quella famiglia ... tu entri in contatto con questa persona disabile instaurando per prima un rapporto umano che professionale, a volte si instaura un rapporto anche oltre il professionale anche di amicizia" (COORD 3)*	Relazione profonda - emotiva	
"*a me è servito molto avere a che fare con queste tipologie di pazienti perché ho imparato a scindere quella che era la mia sfera emotiva lavorativa da quella che era la mia sfera emotiva esterna al lavoro. Nella parte lavorativa ero molto coinvolto per aiutare la persona, ma una volta finita la mia attività lavorativa non me la portavo a casa." (INF2)*	Aggiornamento e formazione	RISORSA PROFESSIONALE
"*c'è tanto da poter imparare da ogni singolare situazione e soprattutto in ambito della disabilità in quanto è un mondo che conosciamo veramente poco ... si parla di disabilità, si parla di cronicità, quindi quello potrebbe essere anche forse il loro miglior giorno fin ora in quello stato, ma non significa che sia un bel giorno." (INF2)*	Aggiornamento e formazione	
"*…penso che io in quanto sanitario, possa trarne grandi soddisfazioni e spunti per imparare a interagire anche con persone con ridotte possibilità di comunicazioni"(INF3)*	Skills comunicazione	

"*..l'assistenza a questa tipologia di assistiti possa dare uno stimolo ad approfondire certi argomenti che normalmente durante il percorso di studi non verrebbero esaminati." (INF3)*	Aggiornamento e formazione	
"Per quanto riguarda la parte tecnica sicuramente si, anche perché c'è una costante evoluzione dei macchinari … sei costretto continuamente ad aggiornarti e ad imparare. Per cui da un punto di vista tecnico in termini di benefici ti dico di si." (INF2)	Aggiornamento e formazione	
"Professionalmente ogni caso è a sé stante perché anche se magari professionalmente utilizzo sempre le stesse tecniche però non è vero e neanche questo perché la mia tecnica dipende dalla persona che ho, dal contesto famigliare, dipende da tutto." (INF4)		
"Dal punto di vista professionale ti permette di crescere molto, sapendo benissimo che ogni patologia è diversa e quindi apprendi continuamente cose nuove, arricchendo il proprio bagaglio professionale." (INF6)	Aggiornamento e formazione	
"*Il beneficio effettivamente lo capisco quando sono a casa e guardo i miei figli penso a quanto bravi siano questi genitori che hanno questa situazione difficile a casa, ed io a volte capisco che mi arrabbio per niente. Perché alla fine ti viene comunque da comparare la tua situazione e rifletti su te stesso" (COORD 3)*	Riflessione	RISORSA PERSONALE
"*Quello che penso a caldo è che se tu fai un lavoro che ti piace trai sempre dei benefici …" (COORD 3)*	Seguire la propria passione	

Analisi qualitativa delle risposte alla domanda *"Come viene gestito il rapporto diade infermiere e assistito-caregiver? E come si avvale l'infermiere del ruolo del caregiver all'interno della relazione e del percorso di assistenza?"*

CITAZIONE	CODICE	CODIFICA
"percorso che è comunque individuale .. contesto della famiglia ed ognuna è a sé stante, non è replicabile in un'altra famiglia, ogni percorso è diverso. Mentre in	Contesto specifico – non replicabilità	

alcuni percorsi possono essere replicati qui no…" (COORD 1)		UNICITA'
"Poi le situazioni che ti trovi ad affrontare non sono sempre simili …" (INF5)	Unicità	
".. molte volte devi affidarti al sentire e al vedere che vivi in quella situazione"	Contesto specifico	
"*…trovare quel giusto equilibrio di sopravvivenza per loro e di buona professionalità per noi, mantenendo le distanze." (COORD 1)*	Distanza che cura e che non ferisce	EQUILIBRIO
"*Si fa il meglio che si può: si cerca di mantenere l'equilibrio …" (COORD 2)*	Giusta distanza	
"*Situazione molto complessa di un caregiver che si trovava arrabbiato con il mondo… tutti sono arrabbiati e sono portati a prendersela con le persone circostanti." (COORD 2)*	Frustrazione	IMPOTENZA
"Può essere istruito, in gamba a fare tutto ma in quel momento va fuori. È una situazione molto comune, non lo si può mettere in croce" (INF5)	Cedimento	
"*Il difficile qui è che loro sanno tutto, meglio di loro non sa fare nessuno e quindi si fa fatica anche a suggerire come trattare. Anche se fanno una cosa che non è corretta … Dal momento che questi caregiver si trovano ad assistere i propri cari 24h/24 non riescono accettare consigli …. Il quale riteneva di essere solo lui in grado di gestire la cosa e quindi pretendeva che si andasse 3 volte alla settimana per gestione della tracheostomia o comunque per supervisionare." (COORD 2)*	Resistenza alla realtà	DEDIZIONE PERVASIVA
"… non vogliono da te consigli perché sanno già cosa fare." (INF1)	Resistenza alla realtà	
"perché perdono totalmente l'attenzione verso di sé per dedicarla all'altra persona, il caregiver si trascura … i caregiver sono come delle spugne cha attirano tutta l'energia negativa che hanno intorno, della situazione ma anche lo stesso malessere che manifesta il paziente stesso, le lamentele, perché comunque come punto di riferimento sanno che dovranno fare tutto quello che serve … E sai che non c'è la domenica, il Natale, la festa di compleanno. è sempre così sistematicamente" (INF2)	Co-dipendenza – perdita della propria identità e della realtà	

"*Per quanto riguarda il resto del nucleo, della famiglia questo si adatta viene messo un po' tutto a lato. Il nucleo fondamentale, o meglio il fulcro, diventa la persona malata e tutto viene fatto per assecondare le necessità della persona, anche in presenza di altri figli e di altre persone …" (COORD 2)*	Co-dipendenza	
"*Entrare in queste realtà è complesso perché sono persone che ti fagocitano… devi saper mettere anche un limite altrimenti ti fagocitano proprio e non riusciresti a dormire di notte." (INF1)*	Confine	PROTEZIONE PROFESSIONALE
"… ti dico che è più difficile all'inizio dell'esperienza poi non dico che ci fai il callo però inizi a conoscerti, conosci le tue emozioni, riesci a prendere le giuste distanze che non significa essere apatico/non emotivo ma inizi un pochino a conoscerti e a capire fino a dove ti puoi spingere, fino dove ti ascolti e ti blocchi." (COORD 3)	Consapevolezza di sè	
"… ma allo stesso tempo devi mantenere un distacco per permetterti di mantenere la lucidità nel percorso di fine vita, devi essere obiettivo e non perdere le fila del percorso assistenziale." (INF6)	Confine	
"…7 giorni su 7, 365 giorni su 365, h24 … Perché io come infermiere faccio la mia attività, un'ora, un'ora e mezza, ma c'è tutto il resto del tempo di una giornata, 7 giorni della settimana, i mesi, gli anni, ed è il caregiver il punto di riferimento: salta il caregiver non c'è più assistenza. " (INF2)	Perseveranza	COSTANZA
"Una mamma speciale che per 23 anni ho sempre visto ogni giorno fare tutto, e non solo di giorno ma anche di notte… in cui la figura del caregiver l'ho sempre vista, più che in altre situazioni, come una figura basilare" (INF1)	Tenacia	
"La relazione con il caregiver a casa loro la costruisci entrando in punta dei piedi, non puoi avere la pretesa che quella persona dica faccio tutto io, mi metto. …perché subentrano dinamiche particolari perché sai che quando vai a casa di una persona sei tu che entri nella loro famiglia, nella loro sfera e non come in ospedale dove loro entrano nella tua casa. Quindi se ci sono anche delle	Gradualità: cautela e delicatezza	

dinamiche interne difficili comunque devi vivere anche quelle, aspetto che quando una persona viene ricoverata si perde questa parte di sfera, di cui te ne devi fare carico." (INF2)		RISPETTO
"… perché tu vai a casa loro, entri nella loro famiglia, nella loro intimità, nel loro ménage famigliare. Per cui sei tu che entri, per cui occorre sempre stare molto attenta non ponendosi mai in contrasto .. Occorre andare con molta cautela nella gestione della famiglia, non è il paziente in sé che è solo da seguire ma è tutta la famiglia." (INF1)	Gradualità - delicatezza	
"si tratta di un'assistenza nella quale bisogna conquistare la fiducia ed il rispetto della famiglia perché entri nel loro contesto familiare e devi guidarli in un percorso di accompagnamento di fine vita."(INF6)	Gradualità – delicatezza	
"Poi noi siamo sempre lì per supervisionare per dare supporto." (COORD 3)	Infermiere come supporto attivo e costante	INFERMIERE: PUNTO DI RIFERIMENTO E SPAZIO SICURO
"Devi riuscire e dimostrargli nel tempo di dargli sostegno, che quindi ci sei nelle situazioni che richiedono una necessità tecnica ma anche un sostegno dal punto di vista morale per dimostrargli che non stanno sbagliando rispetto a quello che stanno facendo e che non hanno colpe." (INF2)	Infermiere come confidente- supporto	
"…vogliono da te e hanno con te un rapporto in cui tu sei per loro il trait d'union con la realtà fuori … Io andavo là 3 volte alla settimana e l'ascoltavo, lei aveva tutte le sue cose da dirmi ed io l'ascoltavo. La mamma voleva solo un supporto…" (INF1)	Infermiere come mezzo d'evasione dalla realtà	
"…mi si presenta la sorella disperata che mi racconta che è tutta la notte che sta male … Ho chiesto di darmi un cucchiaino per dargli le gocce, che mi sarei seduta lì vicino e che in quarto d'ora un po' alla volta sarebbero passati i dolori, spiegandole che c'ero io e che non si dovevano preoccupare, che si dovessero rilassare che c'ero io e ci pensavo io. Dicendole che io mi sarei messa al posto suo … spiego al caregiver di stare tranquilli che ci sono io dall'altra parte del telefono e di ascoltare	Relazione di fiducia – valore della relazione da parte del professionista	

quello che gli dico e si calmano perché mi riconoscono come quel professionista che gli ho dato dei punti per poter lavorare." (INF4)		
"*…lì vai a prendere in carico la persona e tutta la famiglia, ma proprio tutta la famiglia e non solo il caregiver." (COORD 1)*	Visione completa - Interdipendenza	GLOBALITA'
"Qui la presa in carico è unica, soprattutto a livello di cura palliative terminali: quindi paziente e caregiver." (COORD 3)	Interdipendenza	
"Perché è facile parlare di gestione al domicilio, però come focus non abbiamo solo quello che è il paziente ma anche la famiglia, il circondario di amici che ha, se ci sono persone anche se non c'è una famiglia che magari si prendono in carico di fare determinate cose … E non dobbiamo guardare solo il paziente ma dobbiamo guardare tutto." (INF5)	Visione completa	
"Perchè è giusto far sentire il paziente ben accetto, rispettare le volontà del paziente, … e chi ci sta accanto? Non mi sembra corretto non includerlo nell'aspetto di cura perché cure palliative non è solo il paziente ma è tutto il nucleo. E tante volte non è facile entrare nel nucleo." (INF5)	Approccio olistico - interdipendenza	
"Se tu ti fermi al tecnicismo, a quello che si può fare e non si può fare, non si delinea un profilo professionale perché ci deve essere un ragionamento ovvero tu fai quell'atto per un ragionamento che fai prima ovvero c'è una diagnosi, poi con quella cosa che u atti o decidi di attuare migliori o cambi l'esito assistenziale del paziente. Però ribadisco il concetto che non è l'atto tecnico che definisce l'infermiere o la presa in carico, la presa in carico significa fare un progetto di vita, assistenziale: capire dove si vuole arrivare, capire qual è l'obiettivo e come fare a raggiungerlo." (COORD3)	Personalizzazione	CURA CENTRATA SUL PAZIENTE COME UN ABITO SU MISURA:
"… rapporto complesso nella diade … perché quando questo rapporto perdura per anni, inevitabilmente ti ci affezioni, si crea una forma di relazione perché non è più il paziente per esempio "Mario Rossi" da cui vai, ma è	Crescita e personalizzazione	

"Mario" perché lo vedi da tanto, in modo costante, tutte le settimane per anni." (INF2)		TAGLIATO E CUCITO RISPETTANDO IL BISOGNO DELLA PERSONA
"Che i parenti sappiano gestire la terapia sottocute oppure no, noi dobbiamo trovare una soluzione ideale per quella famiglia in modo che li sia serena che in qualunque momento possano affrontare il dolore della persona cara, il senso d'ansia perché non respirano bene… io mi siedo, parlo con loro, gli chiedo di tutto e di più e loro rimangono un po' stupiti perché non sono abituati … acquisiamo molte informazione anche cose che potrebbero sembrare stupidate per le persone normali, ma io mi organizzo con queste cose qui perché loro hanno un obiettivo ad arrivare a quella data e per noi è importante quella data … Perché io magari la gamba che metti male, il catetere che non funziona, la pieghetta, il parlare, stare là rispiegare, provare a fare e a non fare, mostrare prima io per poi far provare,.." (INF4)	Personalizzazione del percorso di cura	
"Tutta la disabilità è un mondo a parte … nonostante sia un mondo in grado anche in autonomia di fare veramente diverse manovre tecniche che si pensa vengano fatte solo da quello che è l'infermiere mentre invece a casa al domicilio tutto ciò è fatto dal caregiver …" (COORD 3)	Competenza ed indipendenza	CAREGIVER COME RISORSA NEL DONO DELLA CURA
"… perché se non si riesce ad avere appoggio e la collaborazione di tutta la famiglia sei sicura che il paziente non viene aiutato. Se tu non hai l'aiuto del caregiver quale può essere la moglie, badante, genitori, tu non aiuti il paziente." (INF1)	Interdipendenza del paziente dal caregiver	
"… alla fine la parte tecnica è quella che spaventa di più ma poi diventa la più semplice e molte volte quando imparano diventano molto più precisi e attenti di noi infermieri." (INF2)	Acquisizione di competenze - indipendenza	
"Perché poi ci sono quelli che ti dicono che non vogliono fare nulla, che dobbiamo fare tutto noi ma poi pian pianino conoscendoli e facendoti conoscere riesci ad entrare e a fargli fare cose, capiscono e viene automatico" (INF5)	Acquisizione di competenze	
"L'infermiere non si sostituisce mai al caregiver, ma cerca di istruire la persona …" (INF3)		

"Dobbiamo essere in grado anche di valutare se il caregiver è in grado nel momento del bisogno di somministrare una terapia per controllare un sintomo, questo può essere fatto guidandoli e spiegando passo per passo dando loro sicurezza e affidarsi all'équipe che li segue". (INF6)	Acquisizione di competenze	
"La persona disabile diventa il centro dell'attenzione, ma il vero fulcro, la vera persona, forse la più importante, all'interno della malattia di un paziente disabile è il caregiver. " (INF2)	Caregiver come primo paziente	CAREGIVER COME CHIAVE DI LETTURA DEL PAZIENTE
"Il professionista a domicilio cerca sempre di creare una alleanza terapeutica con paziente e caregiver in modo da rispondere ai bisogni dell'assistito in modo più ottimale e rapido possibile" (INF3)	Caregiver come raccordo	
"Il caregiver è una persona che devi essere sicuro che ti sappia dare delle risposte e sa fare anche qualcosa … importante che il caregiver sia compliante perchè alla fine caregiver – paziente sono un tutt'uno … alla fine è il caregiver mezzo con il quale avviene la comunicazione, perché il caregiver capisce già che cosa il paziente vuole dire/il bisogno … ti dice veramente cosa sta succedendo e questo è un inizio per noi perché possiamo cominciare a fare una terapia, a parlare di certe cose. " (INF4)	Caregiver come raccordo	
"In ospedale la persona è protetta e anche il caregiver è protetto perché non deve prendere certe decisioni, mentre a casa le decisioni vengono prese dei parenti." (INF5)	Caregiver quale advocacy del paziente	
"Intercettare il bisogno del paziente non è sempre semplice per i diversi ostacoli che si possono incontrare, perché la malattia molte volte non ti permette d'interagire con il paziente e ti devi affidare a quello che ti dice il caregiver … Molte volte i familiari sono loro che ci comunicano i sintomi del paziente e bisogna essere in grado di essere obbiettivi mantenendo la lucidità sulla complessità che abbiamo di fronte." (INF6)	Caregiver come raccordo	

Analisi qualitativa delle risposte alla domanda *"C'è qualcosa che vuole riportare rispetto al suo vissuto nel rapporto con il caregiver?"*

CITAZIONE	CODICE	CODIFICA
"*Bisogna cercare di mantenere le distanze …" (COORD 1)*	Equidistanza (intesa sia come distanza fra infermiere e caregiver, che equidistanza in tutta la relazione anche nei confronti dei paziente e nei confronti di sé stessi non infermieri)	CONFINE
"*… non devi creare quella distanza del "io sono e tu non sai niente". Devi riuscire a trovare quella via di mezzo … Non è una questione di essere cuori freddi, è la questione di riuscire a lavorare su sé stessi. " (INF2)*	Equidistanza	
"*… in quel momento prendo il monopolio della situazione e so cosa devo fare perché sono razionale, non c'è l'emozione che va a interferire con me. Io ti conoscerò anche da un anno e mezzo, ma se io sto lavorando mi dispiacerà quando morirai … ma in questo momento che tu stai male io sono razionale, io sono un professionista e so quello che devo fare" (INF4)*	Equidistanza che permette una visione lucida della situazione	
"*che in qualunque situazione in cui entri a casa di una persona devi sempre entrare in punta dei piedi, non devi farti vedere come il "padrone della situazione", perché non sei il padrone di niente" (INF5)*	Equidistanza	
"*… per quanto riguardo l'instaurare una relazione è quello di: ascoltare tanto, lasciare che si esprima senza interrompere, evitare di tagliere corto soprattutto nel primo evento conoscitivo perché è quello che fa la differenza in tutto il processo di assistenza … bisogna imparare a non giudicare le scelte che sono state fatte da una persona … Tu quello che hai nella relazione con la persona forse il 20/25% conta di quello che hai detto e conta l'80% abbondante di quello che gli hai dimostrato, gli hai trasmesso. È la classica relazione quella verbale e non verbale … relazione efficace con quella persona e gli trasmetti la dovuta sicurezza e professionalità, tu con quella persona puoi fare tutto e puoi fargli fare tutto perché si fideranno di te" (INF2)*	Ascolto attivo e profondo	ASCOLTO E PRESENZA

"...fai fatica a gestire i genitori che sono anche tanti agguerriti ma allo stesso tempo confusi, quindi se magari non utilizzi due minuti in più per parlarci per parlare anche di altre cose di cui hanno bisogno anche loro, anche non inerenti alla patologia, hai guadagnato cose ti servono nella relazione ma che non centrano con la medicina." (INF4)	Comunicazione come strumento di cura	
"... capire chi hai davanti ..." (INF2)	Necessità di conoscere e di farsi conoscere	CONOSCERE PER CREARE ALLEANZA
"*I primi momenti solo fondamentali per far capire sia al caregiver che al pz il percorso terapeutico che si intende percorrere e ispirare fiducia ..." (INF3)* "*Nella mia esperienza non è sempre facile instaurare un rapporto di fiducia col caregiver ... Stabilire un'alleanza con caregiver permette di creare un ambiente favorevole per la cura e migliorare l'efficacia dell'assistenza."" (INF3)*	Necessità di conoscere e di farsi conoscere	
"*Mentre nel domiciliare ti siedi con loro, bevi il caffè e nel mentre gli chiedi i particolari che magari tu hai bisogno di sapere, perché magari sai che ha il nipotino piccolo, che il giorno x ha il compleanno, che fra 5 giorni c'è la festa del 50esimo anniversario, ..." (INF4)*	Necessità di conoscere per comprendere le priorità	
"*Mentre noi quando entriamo dobbiamo creare subito un'alleanza con il paziente e con tutti, noi spieghiamo che non possiamo intervenire se il paziente non è a conoscenza della malattia o comunque di ciò che sta succedendo" (COORD 3)*	Trasparenza	VERITA'
"*Ci sono situazioni in cui il nucleo ti dice di non dire nulla ma il paziente sa meglio di loro quello che ha perché in realtà loro se lo sentono, è il loro corpo." (INF5).*	Comunicazione sincera	
"*motivo per il quale è stato anche necessario fare un percorso con un eticista." (COORD 1)*	Punti di riferimento	GIURISDIZIONE
"*nelle situazioni più complesse che si possono venire a verificare abbiamo il supporto del bioeticista, comunque stando più sul semplice guardi quello che detta la legge" (COORD 3)*	Punti di riferimento	
"... queste persone, a distanza di tempo, fanno fatica a gestire la persona perché hanno bisogno di spazio per	Priorità dell'auto-cura	

loro stessi perché hanno bisogno di recuperare, devono prendersi anche solo un'ora al giorno …" (COORD1)		CAREGIVER COME PERSONA PRIMA DI "PRESTATORE DI CURE"
"Se il caregiver perde le staffe e come gestire la terapia, nonostante l'abbia sempre fatto, ed il paziente in quel momento ha bisogno che io in quel momento stia lì per me anche la mezz'ora in più non è tempo buttato via … Non posso andare lì e dire prendete le gocce e vedrete che fanno effetto perché non funziona così, ma bisogna anche un po' rassicurarli … lui ha bisogno di essere un po' seguito nella strada, di un momento di stacco e di essere rassicurato/sostegno" (INF4)	Caregiver come persona	
"… quando prendiamo in carico noi i caregiver sono come più accuditi, più sottocontrollo, vengono chiamati più spesso, sono più protetti." (INF4)	Caregiver come primo paziente	
"Il caregiver è soprattutto colui che sappia tenere botta fino alla fine … è difficile capire di testa se tu riesci ad arrivare fino alla fine e questo non è sempre semplice. Questo è il problema. L'approccio al caregiver poi non è mai facile, perché ci sono quelli che sembrano consapevoli ma la consapevolezza comunque non c'è mai fino alla fine, un barlume di speranza c'è sempre ed è normale che ci sia per la nostra indole umana." (INF5)	Indole del caregiver indipendente dalla situazione	

Analisi qualitativa delle risposte alla domanda "*Vuole aggiungere qualcos'altro?"*

CITAZIONE	CODICE	CODIFICA
"*Non siamo preparati al 100% perché siamo stati messi nel dimenticatoio per anni, quindi c'è tutta una storia e una tradizione che deve essere abbattuta nelle mentalità di tutti i professionisti, passami il termine, "vecchi" di esperienza che sono fuori e che certe cose non le capiscono o non le vogliono affrontare. … dall'ADI alle Cure Palliative … Sono tutti professionisti molto preparati che fino ad oggi sono rimasti sempre semi-sconosciuti perché il territorio è sempre rimasto, io lo dico da vecchia ospedaliera che sono stata perché è giusto vedere entrambe le parti, il territorio è sempre stato lasciato in disparte .." (COORD 1)*	Assistenza infermieristica territoriale come quadro "di ristagno"	

"*C'è una visione molto ospedalocentrica. Peccato che poi la vita di questi pazienti, che sono cronici è sul territorio e la gestione della cronicità e della quotidianità la facciamo noi … forse perché anche al punto di vista mediatico da più riscontro relativamente agli episodi acuti dell'emergenza-urgenza, poi di quello che succede dopo e del lavoro che si fa una volta che queste persone tornano a casa non interessa a nessuno, perché ha poca risonanza a livello della società." (COORD 2)*	Necessità di un approccio integrato	OBLIO
"*L'assistenza domiciliare è sempre stata vista come una conclusione di un ciclo di carriera dove … fare il minimo di assistenza e purtroppo viene visto ancora così. In realtà è cambiata molto la realtà e c'è tanto lavoro, è molto cambiato, è cambiata la tipologia di paziente …" (INF2)*	Luoghi comuni legati all'assistenza	
"*È' molto importante il lavoro che viene svolto nel territorio perché spesso ciò fa sì che le eventuali ospedalizzazioni siano qualcosa meno frequente rispetto ad una realtà senza assistenza al domicilio …" (INF2)*	Mancanza di riconoscimento	
"Forse queste famiglie avrebbero bisogno di essere supportate anche da un punto di vista sociale secondo me, non solo sanitario, e proprio lì c'è l'aspetto più lacunoso." (COORD 2)	Mancanza di servizi	
"… difficoltà data dal tempo troppo ridotto rispetto a quanto servirebbe perché è difficile per i famigliari gestire a casa un paziente" (INF1)	Mancanza di tempo nell'erogare assistenza	COMPLESSITA' ASSITENZIALE LEGATA A SPAZIO E DI TEMPO
"Il setting è completamente diverso da quello dell'ospedale in cui non ti puoi permettere di mandare fuori il parente… perché quella è casa loro." (INF1)	Setting di erogazione	
"Poi a domicilio comunque hai tutta la famiglia, tutto il contesto famigliare che sia badante, migliore amica, che sia parente, che sia figlio,… tu al domicilio alla fine lavori con tutta la famiglia, mentre in ospedale purtroppo no lavori soltanto con il paziente per un tempo molto ristretto." (INF4)	Domicilio: casa del paziente e non più del sanitario	
"*Poi mi sento di dire che c'è una mancanza di comunicazione tra l'ospedale e il territorio, non sol fra noi servizi ma proprio l'ospedale non sa che assistenza si*	Mancanza di uno spazio dedicato a tale assistenza	

fa al domicilio, non sa com'è impostato il territorio." (INF5)		
"… i tempi sono contati .." (INF2)	Mancanza di tempo nell'erogare l'assistenza	
"Per il caregiver è complesso gestire qualsiasi situazione a casa anche proprio per il setting." (INF5)	Influenza del setting nella quale viene svolta la cura	
"*Per quanto riguarda la formazione noi cerchiamo grazie al primario che abbiamo e alla coordinatrice di partecipare ai vari corsi di formazione in ambito palliativo … Anche perché dal punto di vista universitario/studio non è un ambito che tratti, come tutto il territorio è un ambito che si tratta pochissimo… Viene comunque trattato poco e sicuramente l'ambito disabilità cronica viene trattato ancora meno e la terminalità zero… occorre implementare i numeri, la formazione, …" (INF2)*	Formazione e aggiornamento	FORMAZIONE
"*Il nostro territorio presenta poi importante punti di forza che comunque è importante sottolineare partendo dal personale, per quanto riguarda le capacità lavorative, per intraprendenza, buona volontà, per volontà di far bene e anche di essere costantemente preparato e aggiornato." (INF2)*	Lavoro d'equipè come risorsa	LAVORO IN TEAM