



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**ASSISTENZA INFERMIERISTICA NELL'AMBITO
DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: UN
TEMPO NUTRIENTE DELL'ATTESA.
UNA REVISIONE DI LETTERATURA.**

Relatrice: Dott.sa Chinellato Ilenia

Laureando: Silva Kaludura Stella Madumali

(Matricola n°: 2012027)

Anno Accademico 2022-2023

*“L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.”_ **Capo 4, Art.24 Codice Deontologico infermieri 2019***

ABSTRACT

INTRODUZIONE: Le cure di fine vita sono una realtà complessa dove emerge il concetto del tempo, che è limitato, nel quale il paziente percorre un cammino verso la morte. Nel contesto delle cure palliative domiciliari emerge la figura dei familiari caregiver, soggetti essenziali, quanto da tutelare. Il fine vita incontra le cure palliative domiciliari: come può l'infermiere utilizzare il tempo utile accompagnando il paziente nel suo cammino e allo stesso tempo supportando chi resta?

OBIETTIVO: Indagare su quali aspetti si concentra l'assistenza infermieristica nel fine vita e quali siano gli interventi che l'infermiere può svolgere in autonomia per migliorare qualitativamente la gestione del fine vita per pazienti e familiari, anche dopo la morte dell'assistito.

METODI: È stata redatta una revisione della letteratura mediante la consultazione delle banche date di Scopus, Cinahl e Pubmed.

RISULTATI: Sono stati selezionati 15 articoli che corrispondevano ai criteri di inclusione: 8 studi qualitativi, 6 studi quantitativi e 1 studio di metodo misto.

CONCLUSIONI: Dall'analisi della letteratura sono emersi cinque elementi chiave su cui si concentra l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare nel fine vita. Inoltre, sono stati individuati tre gruppi principali di interventi che gli infermieri possono attuare per migliorare la qualità della gestione della fine vita: rivolti al paziente, di supporto per i familiari e con un approccio condiviso. Infine, sono stati identificati tre punti chiave per classificare gli interventi finalizzati ad aiutare i familiari nel processo di elaborazione del lutto. Combinando questi tre aspetti, è possibile valorizzare e ottimizzare il tempo a disposizione, trasformandolo in un periodo nutriente dell'attesa.

PAROLE CHIAVE: cure palliative domiciliari, supporto nel fine vita, qualità dell'assistenza, tocco terapeutico, assistenza dopo la morte, tempo.

KEYWORDS: home palliative care, end of life support, quality of care, therapeutic touch, post-mortem care, time.

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1- DESCRIZIONE DEL PROBLEMA	5
1.1 Che cosa sono le cure palliative domiciliari?	5
1.1.1 Definizione e caratteristiche del contesto	6
1.1.2 Epidemiologia	7
1.2 L'assistenza palliativa domiciliare nel fine vita	7
1.2.1 La rete familiare	7
1.2.2 Il ruolo dell'infermiere	8
1.2.3 Un tempo limitato	9
CAPITOLO 2- MATERIALI E METODI.....	11
2.1 Obiettivo.....	11
2.2 Disegno dello studio	11
2.3 Quesiti di ricerca	11
2.4 Banche date consultate	11
2.5 Strategia di ricerca	11
2.5.1 Limiti inseriti	15
2.6 Criteri di selezione.....	15
CAPITOLO 3-RISULTATI	17
3.1 Dimensione del campione di studio e popolazione considerata	18
3.2 Ambientazione geografica	19
3.3 Figure professionali coinvolte nel contesto delle cure palliative domiciliari	19

3.4	Presentazione delle tematiche affrontate	20
	CAPITOLO 4-DISCUSSIONE	21
4.1	Su cosa si concentra l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare al termine della vita?	21
4.1.1	Assistenza incentrata sul paziente e sui familiari	21
4.1.2	Gestione dell'ambiente	21
4.1.3	Competenza e disponibilità nel fornire l'assistenza	22
4.1.4	Comprendere le emozioni non espresse apertamente.....	22
4.1.5	Collaborazione interprofessionale	23
4.2	Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che l'infermiere può attuare in autonomia che migliorino qualitativamente la gestione del fine vita del paziente e dei familiari?	23
4.2.1	Interventi orientati verso il paziente	23
4.2.2	Interventi volti al supporto dei familiari.....	25
4.2.3	Interventi con un approccio condiviso	25
4.3	Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che aiutino i familiari nell'elaborazione del lutto?	26
4.3.1	Garantire un senso di sicurezza durante il periodo di cure palliative domiciliari.....	27
4.3.2	Riconoscere i disturbi del lutto e prevenirne l'insorgenza	27
4.3.3	Garantire supporto alla famiglia anche dopo la morte del paziente	28
4.4	Limiti dello studio	29
	CAPITOLO 5-CONCLUSIONI	31

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Questo lavoro nasce in seguito ad un tirocinio nel contesto dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative domiciliari oncologiche, presso l'ente AVAPO di Mestre, dove vi è stata l'occasione di incontrare la realtà delle cure palliative domiciliari e di interfacciarsi con i pazienti e i familiari nel tratto delicato del fine vita. Ha origine così l'interesse verso l'ambito delle cure palliative domiciliari nel fine vita. Un aspetto particolare della terminalità che è emerso, riguarda il concetto del "tempo", che appare distorto, in quanto influenzato dall'avvicinarsi della morte e dal futuro incerto (Sorrenti & Arcadi, 2022). Per quanto concerne l'aspetto della domiciliarità, risalta la figura del caregiver, tanto essenziale quanto sottoposta ad una mole di stress considerevole (Becqué et al., 2021; Holm et al., 2020).

Secondo Marsili (2020) la separazione improvvisa durante il periodo della pandemia da Covid-19, ha influito nelle difficoltà nell'elaborazione del lutto da parte dei familiari. L'autore si chiede se sia possibile trasformare il tempo in "tempo nutriente dell'attesa". A seguito della lettura di codesto articolo, il concetto è stato applicato nel campo delle cure palliative domiciliari di fine vita, dove essendo l'infermiere già consapevole della morte imminente dell'assistito, può pensare a come arricchire questo tempo d'attesa, accompagnando il paziente nel tratto finale della sua vita e sostenendo i familiari che restano anche dopo la loro morte. Oltre al paziente, è importante sostenere anche la famiglia, in quanto la letteratura evidenzia l'impatto che ha per i familiari seguire il proprio caro a domicilio fino al decesso (Becqué et al., 2021; Holm et al., 2020).

In questo lavoro di ricerca, viene esaminata la letteratura presente riguardante l'approccio infermieristico nell'assistenza al fine vita nel contesto delle cure palliative domiciliari. L'obiettivo è quello di indagare su quali aspetti si concentra l'assistenza infermieristica nel fine vita e quali siano gli interventi che l'infermiere può svolgere in autonomia per migliorare qualitativamente la gestione del fine vita per pazienti e familiari, anche dopo la morte dell'assistito. Il fine è quello di prendersi cura del paziente e dei familiari nel miglior modo possibile, attuando degli interventi che siano adeguati all'accompagnamento del paziente e per il sostegno dei familiari, anche nel *post mortem* dell'assistito, dove il focus si sposta su chi resta.

È importante sottolineare che le cure palliative domiciliari nel tratto terminale della vita sono destinate ad essere fruibili da soggetti di qualsiasi età. Il termine “fine vita”, inoltre, ha molteplici definizioni in letteratura: può riferirsi agli ultimi giorni, ore o minuti di vita. La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) afferma che le cure di fine vita o le cure in hospice iniziano quando a una persona viene diagnosticata una malattia terminale con un’aspettativa di meno di sei mesi di vita e i trattamenti curativi non sono più un’opzione (Huffman & Harmer, 2023). Tuttavia, nella redazione di codesta analisi, vengono considerati i pazienti adulti (e i familiari di costoro) che rispondono alla definizione di fine vita emersa dall’analisi della Legge n. 219/2017: Il fine vita per una persona malata è caratterizzato dalla presenza di una patologia inguaribile, progressiva in fase avanzata con prognosi infausta (Hospice, s.d.; Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, 2017).

CAPITOLO 1- DESCRIZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Che cosa sono le cure palliative domiciliari?

A livello italiano l'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge n. 38/2010 definisce le cure palliative come *“L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”* (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, 2010).

Nel DPCM del 12 gennaio 2017, è stato definito che la rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in Hospice. L'erogazione dell'assistenza è assicurata: nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'equipe di cure palliative; nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative; a domicilio del paziente attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) composta da un'equipe assistenziale multiprofessionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per una continuità assistenziale di 24 h per 7 giorni su 7; all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, 2017).

La Legge n. 38/2010 attribuisce alla rete locale di cure palliative il livello organizzativo per garantire la continuità delle cure, individuato nel contesto della Regione Veneto con il DGR n. 208/2017 e conseguentemente approvato nel DGR n. 553/2018 (Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta, 2018; Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, 2010; Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto, 2017).

Dall'analisi della legislazione vigente, emerge che le cure palliative possono essere erogate in diverse modalità, tra cui a domicilio del paziente, adottando l'appellativo di cure palliative domiciliari.

1.1.1 Definizione e caratteristiche del contesto

Le cure palliative domiciliari sono definite come uno specifico tipo di assistenza domiciliare, rivolto a tutti quei malati affetti da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per i quali non esistono terapie, o se esistono, risultano inadeguate a garantire la stabilizzazione della malattia ed un significativo prolungamento della vita. (Zanetta, s.d.).

Esse sono erogate da Unità di Cure Palliative (UCP) composte da équipe multiprofessionali e multidisciplinari che garantiscono diversi tipi e livelli di prestazioni (Zanetta,s.d.).

Nell'art.23 del DPCM del 12 gennaio 2017, viene definito che a seconda del variare del quadro clinico e dei bisogni del malato, le cure palliative domiciliari possono articolarsi in due livelli: cure palliative di base o cure palliative di livello specialistico. Le prime sono costituite da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale. Le seconde invece, sono costituite da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantite la continuità assistenziale, e la pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, 2017).

Per poter garantire un servizio adeguato, in primo luogo l'abitazione del malato deve rispondere a determinati criteri di abitabilità che rendano possibile questo servizio. Per poter poi portare avanti questo percorso, si rende necessaria la compresenza e collaborazione di diverse figure, con l'aggiunta di una forte sinergia tra il familiare di riferimento (caregiver) e l'equipe sanitaria (medici, infermieri, psicologi ecc) (Zanetta, s.d.).

1.1.2 Epidemiologia

L'aspettativa di vita nei paesi di sviluppati come Francia, Germania, Italia, Regno Unito, Stati Uniti, Canada, Giappone, è in continuo aumento. Anche se con tendenze differenti, la popolazione di questi paesi sta invecchiando, non solo per l'aspettativa di vita aumentata, ma anche come conseguenza della bassa fertilità e della poca immigrazione. Ciò ha portato a chiedersi se con l'aumentare dell'invecchiamento della popolazione, aumentino anche le limitazioni funzionali e le disabilità. (Christensen et al., 2009).

In tale contesto, risulta quindi di fondamentale importanza saper riconoscere il momento in cui si passa da una fase di relativa stabilità, a un andamento instabile che progredirà inevitabilmente verso la morte. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative. La maggioranza (61,1 %) sono adulti con età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita (WHO, 2020).

In Veneto, nel 2022 sono stati assistiti in cura palliativa domiciliare, 11.642 pazienti oncologici, per complessivi 330.297 accessi, dei quali 57.466 da parte del medico palliativista (Regione Del Veneto, 2023).

1.2 L'assistenza palliativa domiciliare nel fine vita

In questo ultimo tratto della vita, in particolare con l'avvicinarsi della morte, i sintomi del paziente possono peggiorare e richiedere una palliazione più aggressiva. Con l'intensificarsi delle misure di conforto, devono intensificarsi anche il supporto fornito al paziente morente e alla sua famiglia. Una volta avvenuta la morte, il ruolo delle cure palliative si concentra principalmente sul sostegno della famiglia del paziente e sul lutto (Becqué et al., 2021).

1.2.1 La rete familiare

I caregiver familiari sono fondamentali nel fornire assistenza di fine vita a casa. Senza le loro cure, sarebbe difficile per molti pazienti morire presso la propria abitazione. Oltre a fornire assistenza, i caregiver familiari hanno bisogno anche di sostegno per sé stessi (Becqué et al., 2021).

Prendersi cura di un proprio caro, che ha una malattia incurabile, è una situazione che mette i caregiver familiari alla prova, in quanto aumenta in loro la paura della morte, ma è anche un'esperienza che li aiuta fornendo loro un senso di controllo sulla situazione (Holm et al., 2020).

Affrontare la morte di una persona con cui si ha un legame stretto, è una delle perdite più difficili. Pertanto, acquisire più informazioni su come supportare i caregiver familiari nelle cure palliative, è un bisogno necessario per poterli aiutare a sviluppare strategie di coping contro la perdita, e ad accrescere sentimenti di preparazione riguardanti il decesso del proprio caro (Holm et al., 2020).

1.2.2 Il ruolo dell'infermiere

Nel contesto italiano, la Società Italiana delle Cure Palliative (SICP) ha redatto il *Core Curriculum* dell'infermiere in Cure Palliative, dove si definisce che: *“L’Infermiere Palliativista è colui che risponde alle esigenze di cura delle persone – e delle loro famiglie - affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita. Per questo è prevista la sua collocazione in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete per le Cure Palliative. Le sue funzioni si esprimono attraverso l’acquisizione di un’alta padronanza di cinque fondamentali ordini di competenze, tra loro ben articolati:*

- 1. Competenze etiche: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell’assistenza in Cure Palliative.*
- 2. Competenze cliniche: per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.*
- 3. Competenze comunicativo-relazionali: finalizzate ad un’assistenza rispettosa dell’unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.*
- 4. Competenze psicosociali: per un’assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi.*
- 5. Competenze di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.”* (SICP, 2013).

Inoltre, nell'art.24 del Codice Deontologico dell'infermiere del 2019, viene enunciato che: *“L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.”* e che *“L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.”*(Comitato Centrale FNOPI, 2019).

1.2.3 Un tempo limitato

La malattia che conduce alla fine della vita e il contesto delle cure palliative, ridefiniscono in particolar modo l’esperienza del tempo e ne modificano la percezione in termini di qualità, valore, significato. Questo perché codesta dimensione, viene influenzata dall’avvicinarsi della morte e dall’incertezza rispetto al futuro. In tale contesto le sequenze temporali possono perdersi: quando viene diagnosticata una malattia inguaribile, i pazienti riformulano il senso del loro tempo, la loro visione del futuro si altera e il confronto con la morte rivela il significato profondo del tempo vissuto. La natura multidimensionale della temporalità si manifesta infatti, quando lo stesso diventa limitato, e nel momento in cui nel presente vengono concentrate tutte le aspettative che non possono essere rimandate al futuro. Pertanto, essendo che le cure palliative hanno lo scopo di aiutare l'individuo a “vivere fino alla morte”, considerare la percezione del tempo nei pazienti significa tutelarne la porzione rimasta, e sostenerli nel renderlo significativo e ricco di senso (Sorrenti & Arcadi, 2022).

CAPITOLO 2- MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo

L'obiettivo di questo studio è di indagare su quali aspetti si concentra l'assistenza infermieristica nel fine vita e quali siano gli interventi che l'infermiere può svolgere in autonomia per migliorare qualitativamente la gestione del fine vita per pazienti e familiari, anche dopo la morte dell'assistito.

2.2 Disegno dello studio

È stata redatta una revisione in letteratura

2.3 Quesiti di ricerca

1. Su cosa si concentra l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare al termine della vita?
2. Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che l'infermiere può attuare in autonomia che migliorino qualitativamente la gestione del fine vita del paziente e dei familiari?
3. Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che aiutino i familiari nell'elaborazione del lutto?

2.4 Banche date consultate

Il materiale per la ricerca è stato selezionato attraverso la consultazione delle banche dati elettroniche Pubmed, Cinahl e Scopus nel periodo da giugno 2023 e ottobre 2023.

2.5 Strategia di ricerca

È stato utilizzato il metodo PIO (Tabelle I, II e III) per la formulazione delle parole chiave a partire dai quesiti di ricerca. Dopo aver individuato le *keywords* relative ai quesiti di ricerca sono state create, come riportato nelle Tabelle IV e V, le stringhe di ricerca utilizzate per ogni banca dati. Tali parole chiave sono state utilizzate in combinazione con l'operatore booleano "AND" e "OR". La consultazione dei documenti in formato digitale è stata resa disponibile dal servizio di Auth-Proxy fornito dalla biblioteca Pinali dell'Università di Padova.

Tabella I: PIO relativo al primo quesito.

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente terminale	Terminally ill patient
I	Assistenza infermieristica domiciliare palliativa al termine della vita	Nursing care, home palliative care, end life
O	Su cosa si concentra l'assistenza infermieristica domiciliare palliativa al termine della vita	

Tabella II: PIO relativo al secondo quesito.

PIO	PAROLE CHIAVI	KEYWORDS
P	Paziente terminale e caregiver	Caregiver, terminally ill patient
I	Gestione del fine vita	End life, palliative care
O	Interventi che l'infermiere può attuare in autonomia che migliorino qualitativamente la gestione del fine vita del paziente e dei familiari	Nursing, nurse, intervention, quality of life

Tabella III: PIO relativo al terzo quesito.

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Familiari	Relatives
I	Elaborazione del lutto	Grief process, bereavement
O	Interventi infermieristici che aiutino i familiari nell'elaborazione del lutto	Nursing, intervention

Tabella IV: Stringhe di ricerca relative al primo e secondo quesito.

	Banca dati	Stringa	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
1	Scopus	((("home palliative care") OR ("home based palliative care") OR ("palliative care at home") OR ("palliative home care"))) AND ((("end of life") OR ("terminally ill patient"))) AND (nurs*)	62	6	10/10/2023
2	Cinhal	(((((("home palliative care") OR ("home based palliative care")) OR ("palliative care at home")) OR ("palliative home care")) AND ((MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill")))) AND (nurs*)	9	3	10/10/2023
3	Pubmed	(((((("home palliative care") OR ("home based palliative care")) OR ("palliative care at home")) OR ("palliative home care")) AND (("Terminal Care"[Mesh]) OR ("Terminally Ill"[Mesh])))) AND (nurs*)	59	2	10/10/2023

Tabella V: Stringhe di ricerca relative al terzo quesito.

	Banca dati	Stringa	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
1	Scopus	((("home palliative care") OR ("home based palliative care") OR ("palliative care at home") ("palliative home care")) AND ((("Caregiver") OR ("Family") OR ("Relatives")) AND ("Grief"))	10	3	10/10/2023
2	Cinahl	(((((("home palliative care") OR ("home based palliative care")) OR ("palliative care at home")) OR ("palliative home care")) AND ((MH "Family") OR "caregiver")) AND (MH "Bereavement"))	2	0	10/10/2023
3	Pubmed	(((((("home palliative care") OR ("home based palliative care")) OR ("palliative care at home")) OR ("palliative home care")) AND (("Family"[Mesh]) OR "Caregivers"[Mesh])) AND ("Bereavement"[Mesh]))	9	1	10/10/2023

2.5.1 Limiti inseriti

Sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati negli ultimi 5 anni (dal 2018 al 2023), disponibili in full text o open access, e pubblicati in lingua inglese o italiana (Tabella VI).

Tabella VI: Limiti inseriti per la ricerca.

Banca dati	Limiti inseriti
Pubmed	-Articoli pubblicati tra il 2018 e il 2023 -Articoli pubblicati in lingua inglese o italiana -Articoli full text
Cinahl	-Articoli pubblicati tra il 2018 e il 2023 -Articoli pubblicati in lingua inglese o italiana -Articoli full text
Scopus	-Articoli pubblicati tra il 2018 e il 2023 -Articoli pubblicati in lingua inglese o italiana -Articoli open access

2.6 Criteri di selezione

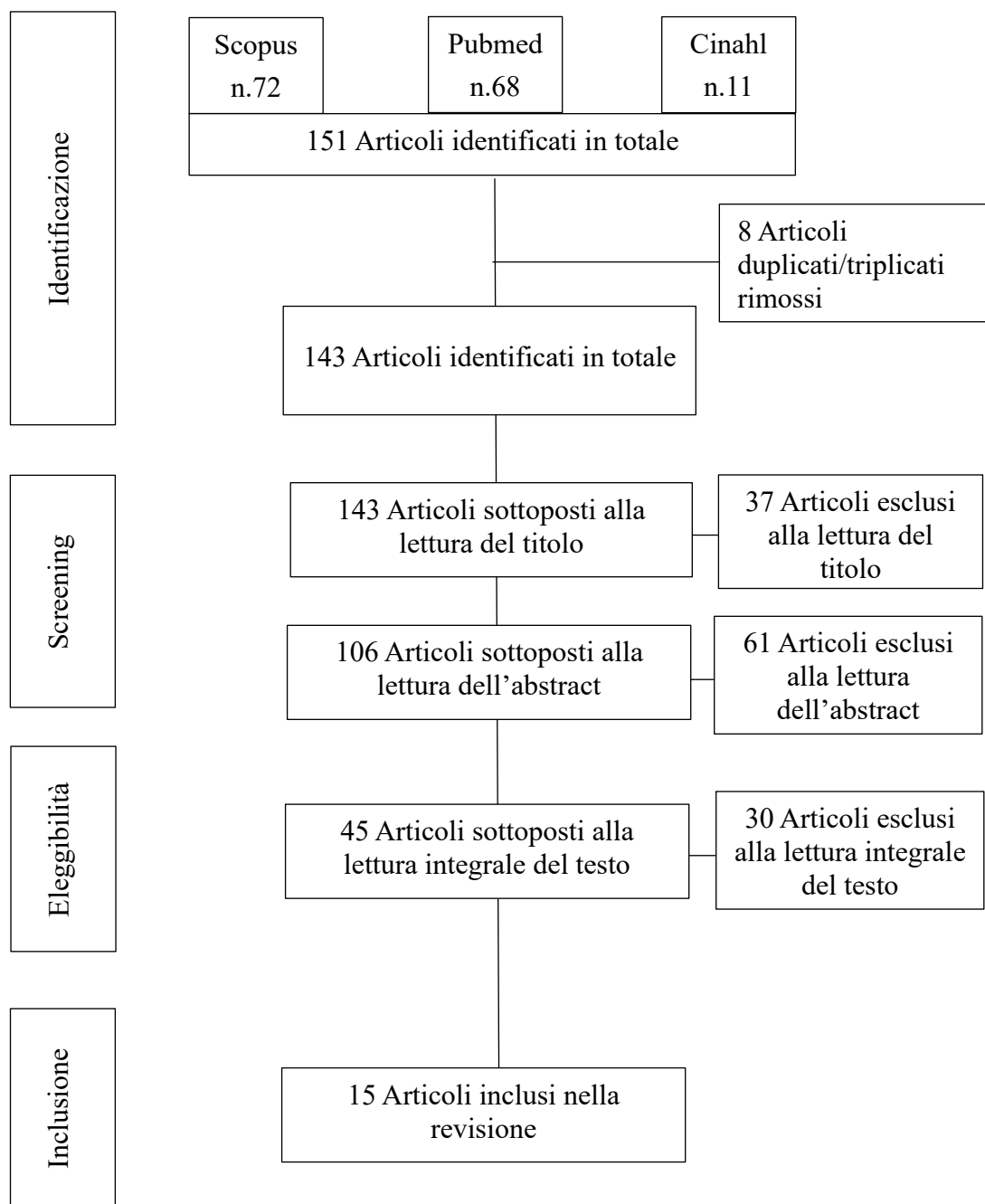
In primo luogo, per l'effettuazione della ricerca, sono stati chiariti i criteri di inclusione ed esclusione degli studi. Sono state quindi create le stringhe di ricerca e sono stati individuati, attraverso una prima analisi di titolo e abstract, gli studi potenzialmente rilevanti. Gli articoli presenti tra i risultati di più stringhe di ricerca sono stati selezionati una sola volta.

Tabella VII: criteri di inclusione ed esclusione.

Banca dati	Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Scopus Cinahl Pubmed	-Studi relativi a pazienti in fase terminale della vita nelle cure palliative domiciliari -Studi relativi a caregiver/familiari di pazienti in fase terminale della vita nelle cure palliative domiciliari -Studi relativi a pazienti adulti	-Studi relativi a pazienti pediatrici -Studi non riguardanti la fase terminale della vita -Studi non riguardanti le cure palliative domiciliari

CAPITOLO 3-RISULTATI

La ricerca bibliografica effettuata all'interno delle banche dati Pubmed, Scopus e Cinahl attraverso le parole chiavi organizzate in stringhe di ricerca, ha consentito la selezione complessiva di 15 articoli che soddisfacessero i criteri di inclusione. Il seguente flow-chart ne rappresenta sinteticamente il processo complessivo. Il processo di selezione relativo alle singole stringhe di ricerca è consultabile presso l'Allegato 1,2,3,4,5.



I 15 studi selezionati comprendono:

- 8 studi qualitativi (Alvariza et al., 2020; Haan et al., 2022; Hemberg & Bergdahl, 2020; Högberg et al., 2019; Kyota & Kanda, 2019; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Teruya et al., 2019; Vierhout et al., 2019)
- 6 studi quantitativi (Artico et al., 2018; Holm et al., 2019; Lenzo et al., 2022; Milberg et al., 2019; Petursdottir et al., 2020; Quinn et al., 2022)
- 1 studio di metodo misto (Testoni et al., 2020).

Per ogni articolo sono state sintetizzate le informazioni riguardanti il titolo, l'autore, la data di pubblicazione, la tipologia di studio, la rivista in cui è stato pubblicato, l'obiettivo, il campione, materiali e metodi, i risultati ottenuti, i limiti dello studio e le conclusioni (Allegato 7).

3.1 Dimensione del campione di studio e popolazione considerata

Tabella VIII: Dimensione del campione di studio e della popolazione considerata in ciascun articolo.

Autore dell'articolo	Dimensione del campione	Popolazione considerata
Haan et al., 2022	27	Caregiver/familiari
Holm et al. 2019	270	Caregiver/familiari
Lenzo et al., 2022	157	Caregiver/familiari
Milberg et al., 2019	227	Caregiver/familiari
Oosterveld-Vlug	27	13 pazienti con il cancro avanzato e 14 caregiver/familiari
Quinn et al., 2022	1417	Pazienti deceduti di insufficienza cardiaca cronica
Vierhout et al., 2019	63	32 operatori sanitari nel contesto delle cure palliative domiciliari e 31 caregiver/familiari
Alvariza et al., 2020	10	Infermieri
Artico et al., 2018	576	Pazienti con meno di 6 mesi di vita
Hemberg & Bergdahl, 2020	12	Infermieri
Högberg et al., 2019	10	Pazienti tra cui la maggior parte ha ricevuto la diagnosi di cancro incurabile (n=9)
Kyota & Kanda, 2019	11	Pazienti terminali malati di cancro
Petursdottir et al., 2020	51	Caregiver/familiari
Teruya et al., 2019	16	Infermieri
Testoni et al., 2020	7	Pazienti terminali

Dall'analisi della tabella VII, si evince che la maggior parte degli studi inclusi nella revisione della letteratura, presenta un campione di studio ridotto. Inoltre, le

popolazioni considerate hanno varie nature. Prevalgono gli studi che considerano la popolazione dei caregiver/familiari.

3.2 Ambientazione geografica

Gli studi sono stati condotti in ambientazioni geografiche differenti:

- 4 nel contesto svedese (Alvariza et al., 2020; Högberg et al., 2019; Holm et al., 2019; Milberg et al., 2019)
- 3 nel contesto italiano (Artico et al., 2018; Lenzo et al., 2022; Testoni et al., 2020)
- 2 nel contesto canadese (Quinn et al., 2022; Vierhout et al., 2019)
- 2 nel contesto giapponese (Kyota & Kanda, 2019; Teruya et al., 2019)
- 2 nel contesto olandese (Haan et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019)
- 1 nel contesto finlandese (Hemberg & Bergdahl, 2020)
- 1 nel contesto islandese (Petursdottir et al., 2020)

La maggior parte degli studi considerati è ambientata in un contesto estero.

3.3 Figure professionali coinvolte nel contesto delle cure palliative domiciliari

Tra gli studi selezionati:

- 7 coinvolgono più figure professionali implicate nell'assistenza infermieristica palliativa domiciliare (Haan et al., 2022; Holm et al., 2019; Lenzo et al., 2022; Milberg et al., 2019; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Quinn et al., 2022; Vierhout et al., 2019)
- 8 coinvolgono solo gli infermieri (Alvariza et al., 2020; Artico et al., 2018; Hemberg & Bergdahl, 2020; Högberg et al., 2019; Kyota & Kanda, 2019; Petursdottir et al., 2020; Teruya et al., 2019; Testoni et al., 2020).

3.4 Presentazione delle tematiche affrontate

Premettendo che tutti gli articoli sono ambientati nel contesto delle cure palliative domiciliari, come stabilito dai criteri di inclusione per la selezione degli studi, gli argomenti trattati sono riportati nella tabella IV.

Tabella IV: presentazione delle tematiche affrontate in ciascun articolo.

Autore dell'articolo	Tematiche affrontate
Haan et al., 2022	Utilizzo di fumetti contestualizzati
Holm et al. 2019	Identificazione del lutto anticipatorio
Lenzo et al., 2022	Prevenzione del disordine da lutto prolungato
Milberg et al., 2019	Relazione tra il senso di sicurezza percepito e l'elaborazione del lutto
Oosterveld-Vlug	Identificazione degli elementi principali per garantire delle cure di alto livello
Quinn et al., 2022	Relazione tra la collaborazione interprofessionale e gli esiti dell'assistenza nel fine vita
Vierhout et al., 2019	Relazione tra l'interruzione del rapporto con i familiari dopo la morte dell'assistito e conseguenze nell'elaborazione del lutto
Alvariza et al., 2020	Esplorazione delle esperienze lavorative degli infermieri
Artico et al., 2018	Prevenzione dell'insorgenza di ulcere da pressione
Hemberg & Bergdahl, 2020	Creazione di un legame con pazienti e familiari
Högberg et al., 2019	Comunicazione tra pazienti e infermieri riguardo ai bisogni assistenziali
Kyota & Kanda, 2019	Esplorazione dei sentimenti inespressi dei pazienti e come può gestirli l'infermiere.
Petursdottir et al., 2020	Utilizzo della comunicazione terapeutica orientata verso la famiglia, prima e dopo la morte del paziente
Teruya et al., 2019	Esplorazione del punto di vista degli infermieri sull'assistenza erogata
Testoni et al., 2020	Preservazione della dignità nel fine vita

CAPITOLO 4-DISCUSSIONE

4.1 Su cosa si concentra l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare al termine della vita?

Dalla analisi della letteratura, sono emersi diversi aspetti su cui verte l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare nel fine vita. Tali elementi sono suddivisibili nelle seguenti tematiche.

4.1.1 Assistenza incentrata sul paziente e sui familiari

Un aspetto fondamentale nelle cure palliative domiciliari è quello di focalizzarsi sul paziente, attraverso un approccio empatico, fornendo supporto emotivo e comprensione (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Alvariza et al. (2020), hanno evidenziato che la natura intrinseca delle cure palliative a domicilio del paziente, prevede di mantenere l'indipendenza di costoro promuovendo l'auto cura. Questo obiettivo può essere raggiunto, solo se si crea un rapporto di fiducia tra infermiere, paziente e familiari. La fiducia a sua volta si può creare se vi è della confidenza, che si crea attraverso un processo di cooperazione e apprendimento condiviso. Inoltre, gli autori sottolineano l'importanza dei familiari, i quali hanno una grandissima responsabilità nei confronti del paziente nel contesto domiciliare e contribuiscono a creare un ambiente sicuro per le cure. Pertanto, risulta importante coinvolgere i familiari nelle attività di pianificazione delle cure, rispettando i loro bisogni e desideri

Queste considerazioni trovano conferma nello studio di Oosterveld-Vlug et al. (2019), dove è emerso che i pazienti e i familiari ritengono fra gli elementi indicativi di alta qualità delle cure ricevute, l'essere coinvolti nel percorso di assistenza e parlare apertamente del fine vita (e trattamenti associati).

4.1.2 Gestione dell'ambiente

Nello studio di Alvariza et al. (2020) viene esplorato come l'ambiente giochi un ruolo chiave nell'assistenza domiciliare palliativa. In questo contesto, la casa del paziente si trasforma in un ambiente di cura, dove spesso si trovano molti dispositivi medici. Gli autori mettono in evidenza l'importanza di rispettare il fatto che questa sia la dimora

del paziente e della sua famiglia. Pertanto, prima di apportare qualsiasi modifica o cambiamento, è imperativo che l'infermiere ottenga il loro consenso. Il ruolo dell'infermiere implica la necessità di condurre dialoghi con il paziente e i familiari, tenendo conto delle loro sensibilità e dei loro desideri. Eventuali modifiche all'abitazione dovrebbero essere proposte in anticipo, consentendo il tempo necessario per accettare qualsiasi cambiamento interno. Questo approccio rispettoso e collaborativo è fondamentale per garantire un ambiente di cura adeguato e il benessere del paziente e della sua famiglia.

4.1.3 Competenza e disponibilità nel fornire l'assistenza

Secondo Oosterveld-Vlug et al. (2019) la disponibilità di medici e infermieri verso i pazienti, è vista dai familiari e dai pazienti stessi come un indice di interesse verso il loro benessere. Nell'articolo è riportata l'esperienza del marito di una paziente con tumore al cervello: *“Mia moglie voleva una sigaretta prima di andare a letto. Bene, poi il personale dell'assistenza domiciliare si è seduto con lei e poi hanno parlato di ogni genere di cose, le hanno dato questa opportunità. Mentre loro dovevano ancora mettere a letto gli altri, o volevano tornare a casa o altro. Ma avevano comunque tempo, tempo per il paziente, meraviglioso!”*; queste parole fanno evincere che anche un piccolo gesto è percepito come un segno di grande valore.

Un altro aspetto che è emerso nello studio di Oosterveld-Vlug et al. (2019) è l'importanza di erogare un'assistenza competente, che include lavorare professionalmente, igienicamente e la capacità di prevenire l'insorgenza di lesioni da pressione.

Su quest'ultimo punto si sofferma anche Artico et al. (2018). Gli autori affermano che il giudizio clinico infermieristico in combinazione con l'accuratezza dell'indice di massa corporea, della scala di *Braden* e dell'indice di *Karnofsky*, sia uno strumento essenziale per un approccio strutturato alla prevenzione delle ulcere da pressione.

4.1.4 Comprendere le emozioni non espresse apertamente

Lo studio di Kyota & Kanda (2019), spiega che i pazienti non sempre esprimono apertamente le loro emozioni, soprattutto l'ansia e la depressione derivanti dalla morte imminente. Gli autori si soffermano sul fatto che gli infermieri hanno continue

interazioni con il paziente. Questo potrebbe permettere loro di capire questi sentimenti inespressi, cogliendo lo stato mentale dell'assistito dalle espressioni quotidiane.

4.1.5 Collaborazione interprofessionale

Le cure palliative domiciliari sono un contesto dove interagiscono più figure professionali, pertanto, la collaborazione tra i vari professionisti sanitari è essenziale, in quanto permette di garantire un'assistenza di maggiore qualità. Essendo un contesto dove il paziente viene preso in carico in maniera globale da un'équipe multidisciplinare, è importante che ci sia un corretto passaggio di informazioni. Nello studio di Oosterveld-Vlug et al. (2019), i pazienti e i familiari sottolineano come spesso un singolo assistito abbia a che fare con più realtà di professionisti della salute, e che la mancanza di comunicazione tra quest'ultimi porta a disagi che potrebbero essere prevenuti attraverso una comunicazione efficace.

Questo concetto è stato approfondito nello studio di Quinn et al. (2022), dove si è dimostrato che l'adozione di un modello di cure palliative domiciliari organizzato regionalmente, collaborativo e che utilizza un modello di cure condivise, ha migliorato gli esiti dell'assistenza nel fine vita.

4.2 Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che l'infermiere può attuare in autonomia che migliorino qualitativamente la gestione del fine vita del paziente e dei familiari?

Sì, la letteratura evidenzia la presenza di interventi attuabili in autonomia che migliorino qualitativamente la gestione del fine vita dei familiari. Tramite l'analisi comparata degli articoli selezionati, è possibile dividere gli interventi individuati, nei tre seguenti macrogruppi.

4.2.1 Interventi orientati verso il paziente

Il fine vita è un tratto delicato per il paziente, che vive in prima persona il processo di accompagnamento alla morte, dove prevalgono insicurezze e paure. Ciò si riflette anche negli interventi che l'infermiere può attuare per migliorare la qualità di vita dell'assistito, in quanto gli studi presi in considerazione che affrontano tale argomento, evidenziano come i punti chiave vertano sul garantire un senso di sicurezza, preservare la dignità e alleggerire per quanto possibile, questo ultimo e tortuoso tratto della vita.

Per quanto concerne il senso di sicurezza, lo studio di Högberg et al. (2019), esplora l'uso della *Integrated Palliative care Outcome Scale* (IPOS). La scala di valutazione IPOS è composta da dieci domande; la prima di queste è una domanda aperta che consente al paziente di esprimere le sfide principali che sta affrontando. Le domande successive si concentrano sui sintomi del paziente, sul suo stato d'animo, sulle ansie della famiglia, sulla sensazione di tranquillità, sulle questioni pratiche e sui bisogni informativi. Le risposte alle domande vengono valutate su una scala *Likert* da 0 a 4, con etichette numeriche e descrittive che spaziano da "nessuna affatto" a "in modo schiacciante". Questa scala utilizzata come base nelle conversazioni, si è dimostrata essere efficace per far sentire sicuro il paziente, il quale percepisce che l'assistenza che riceve sia adatta per lui. Questo perché l'adozione della IPOS facilita quella che è la comunicazione tra paziente ed infermiere riguardo i bisogni assistenziali.

Sempre sulla comunicazione si basa la strategia che prevede l'utilizzo dell'umorismo per ridurre la tensione emotiva e lo stress, alleviare il dolore, ridurre i pensieri cupi, promuovere il benessere spirituale, migliorare le capacità di coping. In complesso permette quindi, di migliorare la qualità di vita del paziente. (Teruya et al., 2019).

Nello studio di Hemberg & Bergdahl, (2020), viene evidenziato come l'umorismo può essere utilizzato per migliorare lo stato d'animo del paziente, ma anche migliorare le sue risorse personali, favorendo così l'*empowerment*. Esso è anche in grado di migliorare qualitativamente le relazioni tra paziente ed infermiere. Gli autori sottolineano però che l'umorismo non può essere usato in qualsiasi circostanza, bisogna saper riconoscere quando è possibile adoperarlo e quando no. A riguardo, anche Teruya et al. (2019) affermano che per creare una base empirica e per acquisire la saggezza necessaria per utilizzare l'umorismo, gli infermieri devono prima verbalizzare le pratiche inconsce e accumulare conoscenze empiriche riguardanti strategie infermieristiche che adoperino questa pratica, attraverso l'analisi di casi di studio.

Un'altra pratica che permette di alleggerire ma allo stesso tempo arricchire il tratto finale della vita, è quella analizzata nello studio di Testoni et al. (2020) : la *Dignity Therapy* arricchita con l'utilizzo di foto di famiglia, dove i pazienti sono chiamati a rievocare ricordi ed emozioni.

L'intervento consiste nel creare un documento che rifletta la loro vita, dignità e identità, che poi essi possono condividere con amici e familiari e persone a loro care.

Questa operazione è realizzabile tramite un'intervista in cui viene chiesto all'assistito di portare delle foto significative, che possono rappresentare dei momenti importanti della loro vita, luoghi speciali, relazioni significative o eventi memorabili; l'intervistatore trascrive le esperienze narrate dal paziente, arricchendole con le immagini che quest'ultimo ha portato come riferimento. L'iniziativa si è dimostrata essere efficace, riducendo il senso di stanchezza e l'assopimento nei pazienti. Inoltre, la rievocazione di momenti passati ha permesso loro di riaprire porte ormai chiuse, guardando al passato con un senso di unità, contribuendo a rianimare in loro il senso attribuito alla vita.

4.2.2 Interventi volti al supporto dei familiari

Gli interventi applicabili dall'infermiere per migliorare la qualità di vita dei familiari, si concentrano sul concetto del supporto.

Lo studio di Haan et al. (2022), si focalizza sul fatto che i caregiver nel contesto delle cure palliative domiciliari siano sottoposti costantemente a sfide fisiche, emotive e psicosociali. L'articolo propone ai professionisti sanitari o volontari che vengono in contatto con i caregiver, l'utilizzo di fumetti contestualizzati come aiuto nell'instaurare conversazioni terapeutiche con quest'ultimi. L'intervento si è dimostrato un valido mezzo di supporto. Tuttavia, va adoperato previa un'accurata introduzione dell'intervento, e valutando la singola casistica.

Un altro intervento applicabile, è quello proposto da Petursdottir et al. (2020), ovvero l'utilizzo di una conversazione terapeutica orientata verso i familiari, tramite l'utilizzo della *Family Strengths-Oriented Therapeutic Conversation* (FAM-SOTC). L'intervento FAM-SOTC si focalizza sul supportare i bisogni cognitivi, affettivi e comportamentali dei familiari.

4.2.3 Interventi con un approccio condiviso

Il tema principale che accomuna questa tipologia di interventi, che coinvolge sia il paziente che i familiari, è la creazione di un legame tramite diverse modalità: il tocco, la *co-creation* e il rispetto delle volontà del paziente.

Gli autori Hemberg & Bergdahl (2020) hanno descritto il tocco come un mezzo per abbattere le distanze nel fine vita, la chiave per creare un legame che permetta al paziente di aprirsi in conversazioni profonde.

Questo concetto è rimarcato anche nello studio di Teruya et al. (2019), dove viene aggiunta anche un'altra prospettiva, ossia l'opportunità per la famiglia di partecipare al prendersi cura del paziente, tramite i massaggi. Questa pratica è incentrata sul migliorare la relazione tra il paziente e i familiari, e aiutare quest'ultimi nella preparazione alla morte della persona a loro cara.

La *co-creation* invece, descritta nello studio di (Hemberg & Bergdahl, 2020), è definita come un'assistenza infermieristica profonda. Essa è una pratica di cura profonda e premurosa che coinvolge l'attenzione e l'acume nei confronti dei pazienti. Questo approccio non si limita alla collaborazione con i pazienti, ma implica anche la definizione congiunta degli obiettivi fondamentali per i pazienti attraverso la condivisione delle conoscenze. Tutti i membri dell'équipe, inclusi infermieri, pazienti e i loro familiari, condividono le loro conoscenze nella relazione di cura per perseguire insieme gli obiettivi dei pazienti. Questo approccio promuove l'ascolto attento e la pianificazione di cure mirate e personalizzate. Nell'assistenza domiciliare, la *co-creation* implica una relazione tra operatori sanitari, pazienti e caregiver familiari, basata su un'amicizia professionale in cui ciascuna parte è vista come individuo.

Infine, Teruya et al. (2019), spiegano come il rispetto delle volontà del paziente oltre ad essere un segno di rispetto verso quest'ultimo, abbia degli effetti positivi verso i familiari, in quanto aumenta il loro sentirsi realizzati e migliora le relazioni paziente-familiare.

4.3 Ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che aiutino i familiari nell'elaborazione del lutto?

Sì, ci sono interventi suggeriti dalla letteratura che aiutino i familiari nell'elaborazione del lutto. Di seguito sono riportati gli interventi identificati dalla analisi della letteratura, suddivisibili in tre punti principali.

4.3.1 Garantire un senso di sicurezza durante il periodo di cure palliative domiciliari

Lo studio di Milberg et al. (2019) ha indagato come una singola domanda riguardante il senso di sicurezza provato dai familiari durante il periodo in cui il proprio caro era preso in carico dalle cure palliative, abbia influito sul benessere di costoro nell'elaborazione del lutto. I risultati hanno evidenziato come il senso di sicurezza percepito, fosse legato ad una migliore elaborazione del lutto, rivelando la possibilità di identificare i familiari a rischio di un adattamento negativo al lutto nella pratica clinica.

È importante quindi praticare interventi di supporto verso familiari durante il periodo di presa in carico da parte delle cure palliative, in quanto questi aumentano in essi, la percezione di sicurezza.

4.3.2 Riconoscere i disturbi del lutto e prevenirne l'insorgenza

Dagli studi di Holm et al. (2019) e Lenzo et al. (2022), si evince come prevenire l'insorgenza di disordini del lutto, tramite l'identificazione precoce associata all'utilizzo di scale di valutazione appropriate.

Nello studio di Holm et al. (2019), viene trattato il tema del lutto anticipatorio, il quale è una risposta emotiva e psicologica alla perdita del proprio caro, dove chi ne soffre inizia ad avvertire i sintomi del lutto prima dell'effettiva perdita, con manifestazioni quali rabbia, sentimento di colpa, ansia, irritabilità, tristezza, sentimenti di perdita e una diminuita capacità di svolgere le solite attività.

Nell'articolo viene evidenziato come in passato, il lutto anticipatorio era visto come un fenomeno che avrebbe aiutato nell'elaborazione del lutto, mentre recenti ricerche hanno evidenziato come esso sia associato ad una scarsa preparazione alla perdita del proprio caro, con conseguenti problemi nella fase di elaborazione del lutto (come il lutto complicato e la depressione post perdita). Questa è una condizione che colpisce molto spesso i caregiver che affrontano situazioni stressanti e complesse, pertanto, è fondamentale per gli infermieri riconoscere questo fenomeno in maniera tempestiva per poter poi fornire un supporto adeguato, prevenendo quindi l'insorgenza dei disordini del lutto. A tal riguardo, nell'articolo viene validata una versione rinnovata della *Anticipatory Grief Scale*, denominata *Anticipatory Grief Scale-13*. Questa

versione è stata ridotta a 13 elementi e all'identificazione di due sotto-scale che misurano le reazioni comportamentali ed emotive del lutto nei familiari che forniscono assistenza nelle cure palliative, permettendo di non sovraccaricare i caregiver con una quantità eccessiva di domande, ma allo stesso tempo catturare gli aspetti chiave.

Gli autori Lenzo et al. (2022) invece analizzano un'altra sfaccettatura: il disordine da lutto prolungato, dove il lutto si protrae per più di 6 mesi dalla morte del proprio caro. Nello studio è emerso come l'attaccamento evitante nei caregiver, alteri negativamente in quest'ultimi, la relazione tra il supporto percepito e la manifestazione dei sintomi del lutto prolungato. Risulta quindi di fondamentale importanza riconoscere questa tipologia di attaccamento, tramite strumenti validati come l'*Attachment Style Questionnaire* (adoperato nello studio), il quale è un questionario di autovalutazione sviluppato per esaminare i fattori dello stile dell'attaccamento. I 40 elementi del questionario sono valutati su una scala *Likert* a sei punti e valutano le seguenti dimensioni: la fiducia, il disagio nella vicinanza, visione della relazione come aspetto secondario, il bisogno di approvazione e la preoccupazione nei confronti della relazione.

Accertando la presenza dell'attaccamento evitante, è possibile erogare degli interventi personalizzati, prevenendo così l'insorgenza del disordine da lutto prolungato.

4.3.3 Garantire supporto alla famiglia anche dopo la morte del paziente

Questa tipologia di intervento permette di prevenire l'insorgenza dei disordini del lutto, garantendo un supporto ai familiari, in un momento di estrema vulnerabilità.

L'attività infermieristica palliativa non dovrebbe finire con la morte del paziente. Lo studio di Vierhout et al. (2019), indaga proprio questo aspetto. Infatti, gli autori si soffermano sul fatto che le cure palliative domiciliari siano molto più intime di altri tipi di cure e soprattutto per questo dovrebbe esserci una forte connessione tra famiglia e professionisti sanitari. Vengono evidenziati i benefici di una comunicazione aperta specialmente dopo la morte del paziente e del non interrompere bruscamente la relazione tra l'équipe di cure palliative e il paziente.

Ciò viene confermato anche nello studio di Petursdottir et al. (2020), che propone l'utilizzo dell'intervento FAM-SOTC *Postloss*, il quale è una versione adattata del FAM-SOTC conseguentemente al decesso dell'assistito. Esso è mirato a sostenere la

famiglia con una conversazione terapeutica e comprende cinque componenti principali: stimolare narrazioni sulle esperienze precedenti e successive alla perdita, porre domande terapeutiche/interventive, validare/riconoscere le risposte emotive, valutare le necessità di informazioni specifiche e raccomandazioni riguardanti il lutto, focalizzarsi verso i punti di forza dei familiari elogiandoli.

In entrambi gli studi, l'erogazione dell'intervento ha permesso di prevenire l'insorgenza dei disordini del lutto.

4.4 Limiti dello studio

Questo studio presenta alcuni limiti. Il primo è che gli studi selezionati sono stati condotti in diversi paesi, in contesti culturali differenti e con campioni di studio non sempre numerosi. Questi elementi potrebbero limitarne la generalizzabilità.

Inoltre, le figure professionali coinvolte nelle cure palliative domiciliari sono molteplici. Ciò è dovuto alla natura intrinseca di questo contesto, che prevede la collaborazione di un'équipe multidisciplinare. Tale aspetto, si riflette anche negli studi inclusi nella revisione, i quali includono anche la presenza di altre figure professionali.

CAPITOLO 5-CONCLUSIONI

Per la redazione di questo lavoro di tesi, è stata condotta una revisione della letteratura volta ad ottimizzare il tempo di attesa alla morte, individuando quali fossero i punti cardine dell'assistenza infermieristica palliativa domiciliare nel fine vita e identificando gli interventi attuabili in autonomia dall'infermiere per migliorare qualitativamente la gestione della fase terminale della vita nel paziente e nei familiari, con un'attenzione anche verso gli interventi attuabili dopo la morte del paziente.

È emerso che l'infermieristica palliativa domiciliare nel fine vita si concentra sui seguenti punti: assistenza incentrata sul paziente e sui familiari, gestione dell'ambiente, competenza e disponibilità nel fornire l'assistenza, comprendere emozioni non espresse apertamente e sulla collaborazione interprofessionale.

Per quanto concerne gli interventi applicabili in autonomia dall'infermiere per migliorare qualitativamente la gestione del fine vita del paziente e dei familiari, sono stati identificati tre macrogruppi, ciascuno con la sua peculiarità. Quando gli interventi sono focalizzati verso il paziente, il punto principale che emerge è quello dell'accompagnamento rispettabile verso la morte, mentre quando sono rivolti ai familiari, prevale la dimensione del supporto. Gli interventi che coinvolgono ambedue le parti invece, si concentrano sulla creazione di un legame: da parte dell'infermiere con paziente e famiglia, o tra paziente e famiglia attraverso la figura dell'infermiere. Infine, sono stati individuati e analizzati gli interventi che possano aiutare i familiari che anche dopo la morte del proprio caro, si portano appresso un peso: quello dell'elaborazione del lutto. Questi si concentrano nel garantire un senso di sicurezza durante il periodo di cure palliative domiciliari, riconoscere i disturbi del lutto e prevenirne l'insorgenza e garantire supporto alla famiglia anche dopo la morte del paziente.

Associando agli aspetti che caratterizzano l'assistenza infermieristica palliativa domiciliare nel fine vita, gli interventi attuabili dall'infermiere in autonomia per migliorare accompagnare il paziente, sostenere i familiari durante l'assistenza e durante l'elaborazione del lutto, è possibile valorizzare il tempo a disposizione, ottimizzarlo e renderlo un tempo nutriente dell'attesa.

Analizzando il Codice Deontologico degli infermieri (Comitato Centrale FNOPI, 2019) e il Core Curriculum dell'infermiere in Cure Palliative (SICP, 2013), è stato possibile identificare degli elementi essenziali relativi alle competenze che dovrebbe avere l'infermiere in tale ambito (consultabili presso il capitolo 1.2.2). Comparandoli con gli aspetti emersi in questa revisione della letteratura, è possibile notare come i punti chiave identificati in questo lavoro di revisione della letteratura, siano coerenti con il contesto italiano.

Questo studio potrebbe fornire la base per futuri lavori di ricerca. In tale lavoro di revisione della letteratura sono stati analizzati studi relativi a pazienti, infermieri e familiari di diverse nazioni, individuando gli elementi che accomunano il fine vita. In uno studio futuro si potrebbero analizzare nella pratica clinica, quali strategie attuare per ottimizzare il tempo a disposizione per l'assistenza in un contesto specifico (come per esempio un'unità operativa), con quindi un campione più omogeneo. Il concetto di gestire il tempo in maniera efficiente è applicabile in diverse realtà, adattando gli interventi in base a quelle che sono le esigenze che emergono nei diversi contesti di cura.

Inoltre, in questo studio è emerso come il contesto delle cure palliative domiciliari, sia caratterizzato dal concetto dalla collaborazione interprofessionale, necessaria per migliorare l'assistenza erogata al paziente e ai familiari. In un'indagine futura, si potrebbero indagare le strategie volte al migliorare questo aspetto, nell'ottica di migliorare la qualità dell'assistenza erogata.

Infine, l'obiettivo di questo lavoro di revisione della letteratura, prevede di indagare anche gli interventi attuabili per supportare i familiari dopo la morte del paziente. Pertanto, essendo che il fenomeno dell'elaborazione del lutto risulta essere un punto fondamentale della fase che succede la morte del paziente, sono stati individuati gli interventi attuabili dall'infermiere per poter aiutare i familiari in questo processo. Tale argomento però, si potrebbe approfondire in uno studio futuro, esaminando le singole fasi dell'elaborazione del lutto e identificando gli interventi attuabili in ciascuna fase di tale processo.

BIBLIOGRAFIA

- Alvariza, A., Mjörnberg, M., & Goliath, I. (2020). Palliative care nurses' strategies when working in private homes—A photo-elicitation study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(1–2), 139–151. <https://doi.org/10.1111/jocn.15072>
- Approvazione del Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete di cure palliative in età adulta ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017 ad oggetto: « Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. del 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015», Deliberazione della Giunta Regionale del 30 aprile 2018, Pub. L. No. 553 (2018).
- Artico, M., Dante, A., D'Angelo, D., Lamarca, L., Mastroianni, C., Petitti, T., Piredda, M., & De Marinis, M. G. (2018). Prevalence, incidence and associated factors of pressure ulcers in home palliative care patients: A retrospective chart review. *Palliative Medicine*, 32(1), 299–307. <https://doi.org/10.1177/0269216317737671>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., Van Der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations: The challenges ahead. *The Lancet*, 374(9696), 1196–1208. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61460-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61460-4)

Comitato Centrale FNOPI. (2019). *Codice Deontologico delle professioni infermieristiche*.

Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, (2017).
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, Legge 15 marzo 2010, Pub. L. No. 38 (2010).
https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

Haan, M. M., Van Gorp, J. L., Knippenberg, M., & Olthuis, G. (2022). Facilitators and barriers in using comics to support family caregivers of patients receiving palliative care at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 36(6), 994–1005. <https://doi.org/10.1177/02692163221093513>

Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation. *Nursing Ethics*, 27(4), 1012–1031.
<https://doi.org/10.1177/0969733019874496>

Högberg, C., Alvariza, A., & Beck, I. (2019). Patients' experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nursing Inquiry*, 26(4), e12297. <https://doi.org/10.1111/nin.12297>

Holm, M., Alvariza, A., Fürst, C.-J., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in

the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 42.
<https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>

Holm, M., Årestedt, K., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2020). Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Studies*, 44(9), 531–539. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>

Hospice. (s.d.). *Fine Vita: Dall'approvazione della Legge, alle DAT in Hospice*.

Recuperato 3 ottobre 2023, da

<https://www.hospicediabbiategrasso.it/approfondimenti/pillole-di-bioetica/fine-vita>

Huffman, J. L., & Harmer, B. (2023). End-of-Life Care. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544276/>

Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. 29 giugno 2012, n. 23). Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015, Deliberazione della Giunta Regionale del 28 febbraio 2017, Pub. L. No. 208 (2017).

Kyoto, A., & Kanda, K. (2019). How to come to terms with facing death: A qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0417-6>

Lenzo, V., Sardella, A., Musetti, A., Faraone, C., & Quattropiani, M. C. (2022).

Toward a preventive approach to prolonged grief disorder in palliative care: Insecure attachment moderates the impact of perceived support on the

severity of symptoms. *PLOS ONE*, 17(12), e0266289.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266289>

Marsili, M. (2020). *Covid-19: Separazione e lutto. È possibile un “tempo nutriente” dell’attesa?*

Milberg, A., Liljeroos, M., & Krevers, B. (2019). Can a single question about family members’ sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient’s death. *BMC Palliative Care*, 18(1), 63.

<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0446-1>

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, Legge 22 dicembre 2017, Pub. L. No. 219 (2017).

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), 96.

<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Petursdottir, A. B., Sigurdardottir, V., Rayens, M. K., & Svavarsdottir, E. K. (2020).

The Impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers: A Nonrandomized Trial. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(5), 383–391. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000679>

<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000679>

Quinn, K. L., Stukel, T. A., Campos, E., Graham, C., Kavalieratos, D., Mak, S.,

Steinberg, L., Tanuseputro, P., Tuna, M., & Isenberg, S. R. (2022). Regional

collaborative home-based palliative care and health care outcomes among adults with heart failure. *Canadian Medical Association Journal*, 194(37), E1274–E1282. <https://doi.org/10.1503/cmaj.220784>

Regione Del Veneto. (2023, agosto 18). *SANITA'. APPROVATO PIANO DI POTENZIAMENTO RETE REGIONALE CURE PALLIATIVE. ASSESSORE LANZARIN, "PROSEGUE CAMMINO DI UMANIZZAZIONE CURE, PILASTRO PROGRAMMAZIONE REGIONALE.*

<https://www.regione.veneto.it/web/guest/article-detail?articleId=13866980>

SICP. (2013, aprile 19). *Il Core Curriculum dell'infermiere in Cure Palliative.* SICP. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/04/il-core-curriculum-dellinfermiere-in-cure-palliative/>

Sorrenti, A., & Arcadi, P. (2022). La percezione del tempo nei pazienti in hospice: Studio qualitativo. *Recenti Progressi in Medicina*, 113(4), 263–271.

Teruya, N., Sunagawa, Y., Sunagawa, H., & Toyosato, T. (2019). Visiting Nurses' Perspectives on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients' Wishes for Death at Home: A Qualitative Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 389–396. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_18_19

Testoni, I., Baroni, V., Iacona, E., Zamperini, A., Keisari, S., Ronconi, L., & Grassi, L. (2020). The Sense of Dignity at the End of Life: Reflections on Lifetime Values through the Family Photo Album. *Behavioral Sciences*, 10(11), 177. <https://doi.org/10.3390/bs10110177>

Vierhout, M., Varenbut, J., Amos, E., Buchman, S., Husain, A., Meuser, J., & Bernstein, M. (2019). Loss of relationship: A qualitative study of families and healthcare providers after patient death and home-based palliative care ends.

Annals of Palliative Medicine, 8(2), 130–139.

<https://doi.org/10.21037/apm.2019.03.01>

WHO. (2020). *Global Atlas of Palliative Care (2nd Edition)*.

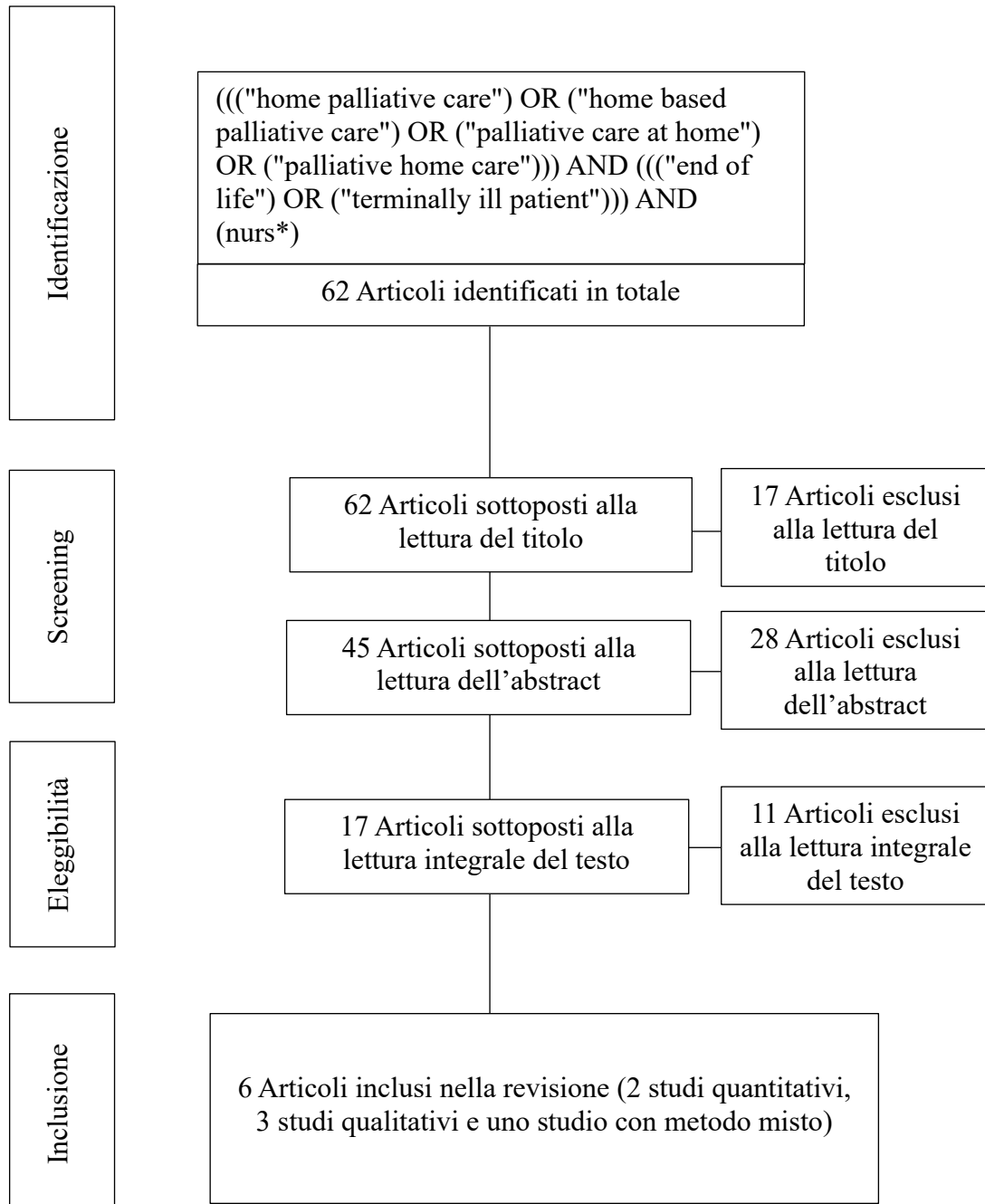
<https://www.paho.org/en/node/75063>

Zanetta, M. (s.d.). *Cure palliative domiciliari*. Recuperato 3 ottobre 2023, da

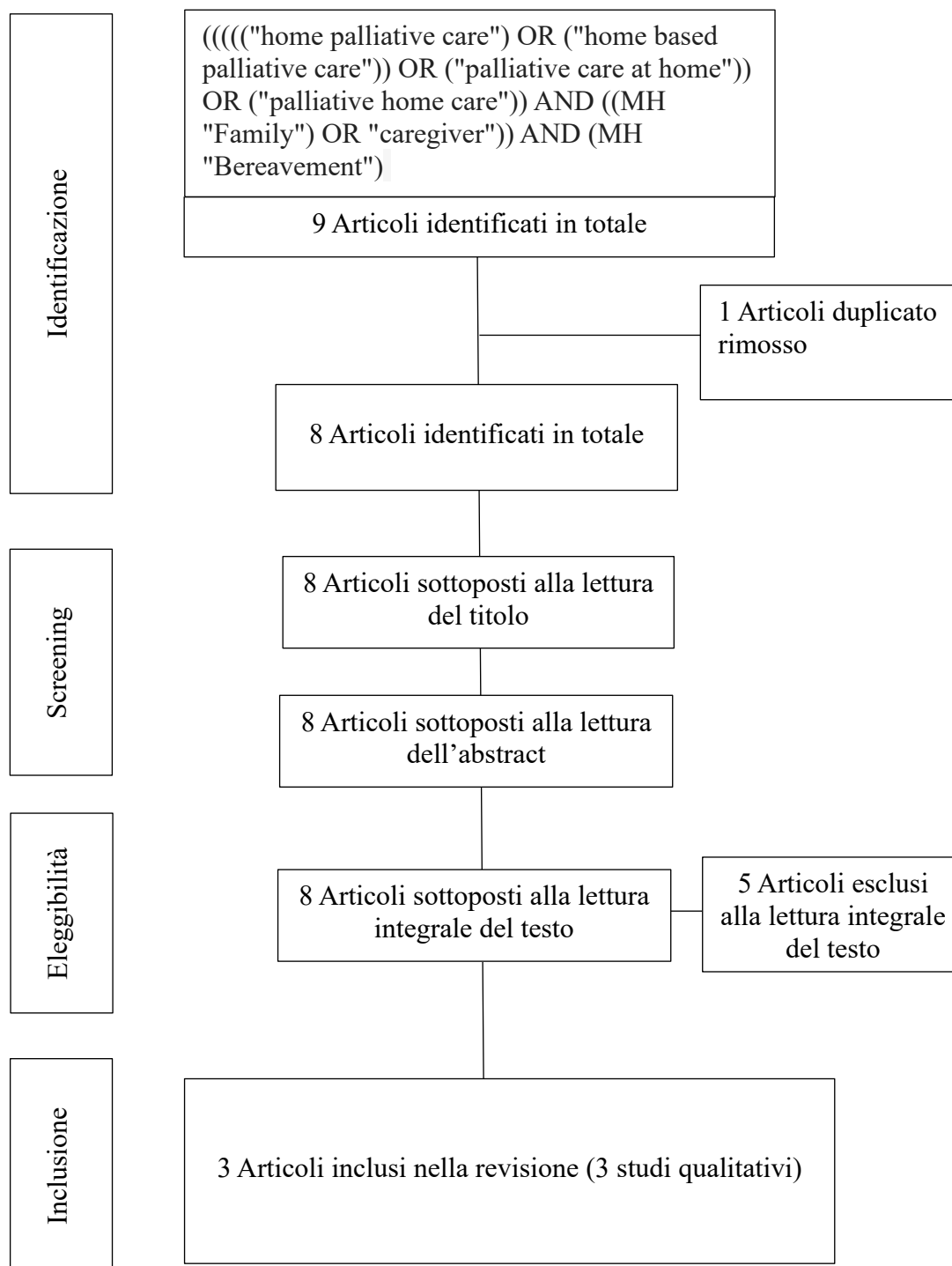
<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>

ALLEGATI

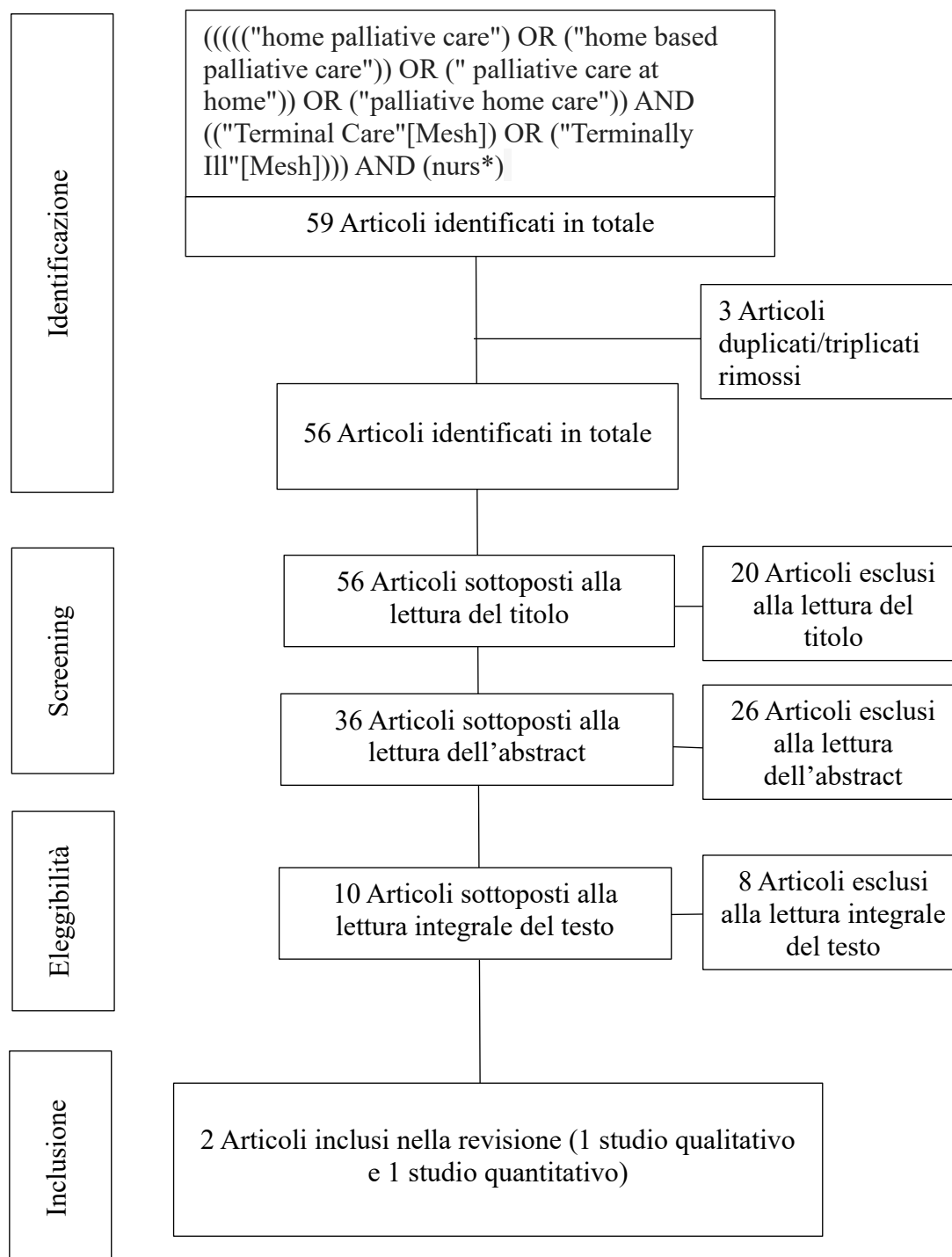
Allegato 1: Processo di selezione degli studi relativi alla prima stringa di ricerca per il primo e secondo quesito (Scopus).



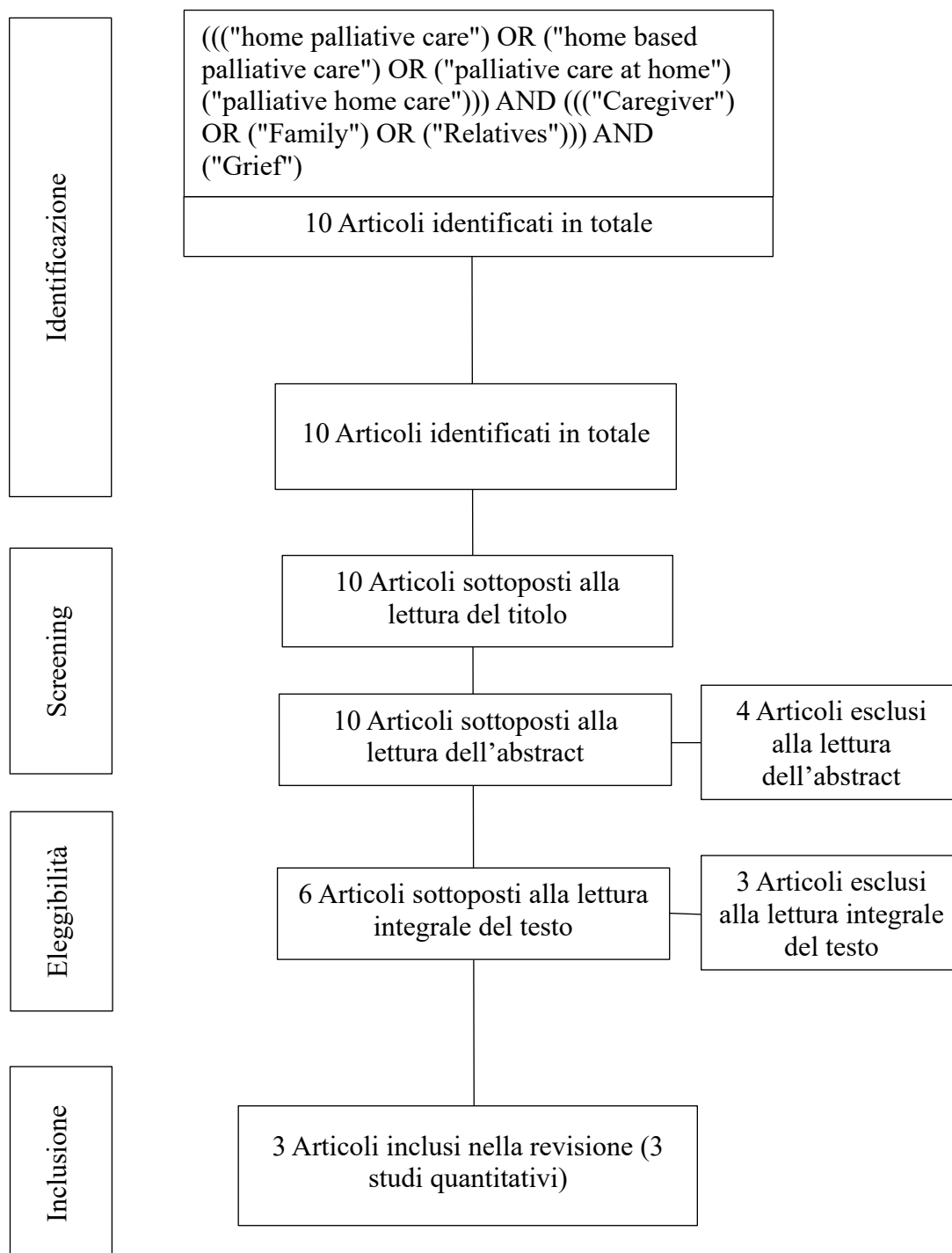
Allegato 2: Processo di selezione degli studi relativi alla seconda stringa di ricerca per il primo e secondo quesito (Cinahl).



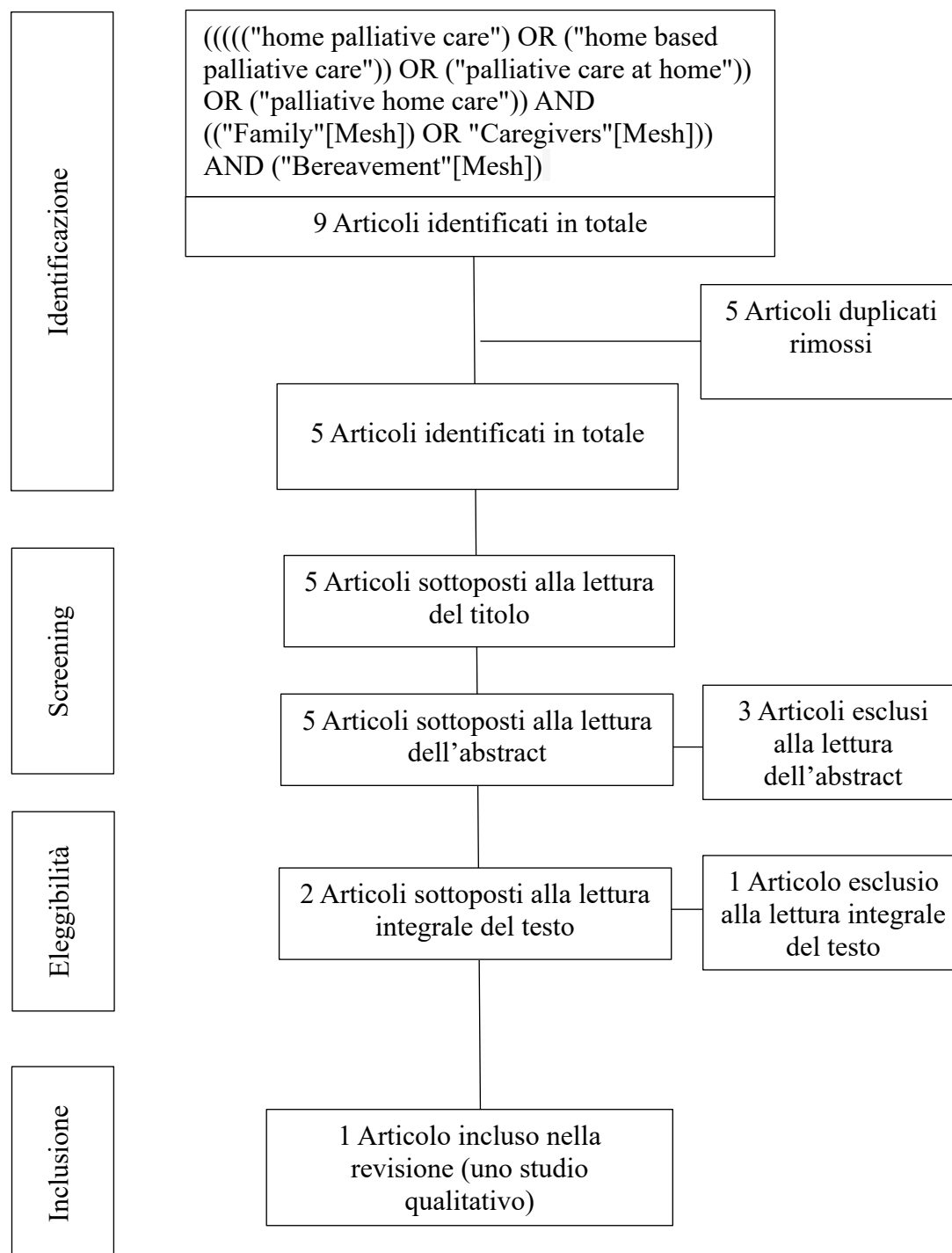
Allegato 3: Processo di selezione degli studi relativi alla seconda stringa di ricerca per il primo e secondo quesito (Pubmed).



Allegato 4: Processo di selezione degli studi relativi alla prima stringa di ricerca per il terzo quesito (Scopus).



Allegato 5: Processo di selezione degli studi relativi alla terza stringa di ricerca per il secondo quesito (Pubmed).



Allegato 7: Schede riassuntive degli articoli selezionati

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: "How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal cancer.</p> <p>AUTORI: Ayumi Kyota, Kiyoko kanda.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo fenomenologico.</p> <p>RIVISTA: BMC Palliative Care.</p>	<p>OBIETTIVO: esplorare come i pazienti terminali malati di cancro che non hanno espresso chiaramente uno stato d'animo depresso o un'intensa gestione del dolore, gestiscano i loro sentimenti associati all' ansia e depressione. Questa ricerca approfondirà la capacità degli infermieri di capire e chiarire come gestire i sentimenti dei pazienti che non dimostrano problemi apertamente.</p> <p>CAMPIONE: 11 pazienti malati terminali di cancro che stavano ricevendo cure per alleviare i sintomi a casa o in unità di cure palliative. Lo studio ha incluso solo pazienti i quali sono stati avvisati di non poter più ricevere cure con lo scopo di guarire, ai quali è stata prevista un'aspettativa di vita non superiore ai 6 mesi, senza altre patologie gravi oltre al cancro e giudicati come capaci di partecipare ad un'intervista.</p> <p>MATERIALI E METODI: studio qualitativo fenomenologico con l'utilizzo di interviste non strutturate di circa 60 minuti, registrate e trascritte. È stata utilizzata una check-list di 32 domande. Sono state programmate 3 interviste per ciascun partecipante, senza la presenza dei familiari: la prima per costruire una relazione di fiducia con il partecipante, la seconda per riguardante le emozioni suscitate dall'attuale stato di salute, la terza per ulteriori approfondimenti. Le interviste sono state condotte nel contesto giapponese, sono pertanto state tradotte.</p>	<p>RISULTATI: Sono stati estratti i seguenti cinque temi riguardanti l'esperienza di gestione dei sentimenti associati ansia e depressione di fronte alla morte: accettare di aver sviluppato il cancro, accettare l'inevitabile avvicinamento della mia morte, accettare il bisogno di assistenza, accettare questa insoddisfacente circostanza, accettare la propria condizione come il mio destino e un risultato della mia vita.</p>	<p>CONCLUSIONI: Il presente studio ha rivelato temi chiave relativi al modo in cui i pazienti affrontano la loro imminente morte. Agli infermieri è richiesto di comprendere i complicati schemi mentali dei pazienti che si esprimono ne loro linguaggio quotidiano. Inoltre, i risultati chiariscono la necessità per gli infermieri di aiutare i pazienti a comprendere l'accettazione di uno stato terminale della malattia durante gli ultimi giorni del paziente.</p> <p>LIMITI: Lo studio ha incluso pazienti che hanno ricevuto cure a casa o nelle unità di cure palliative. Pertanto, saranno necessari ulteriori studi che coinvolgeranno pazienti negli ospedali generali e in altre strutture.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “What are essential elements of high- quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer”.</p> <p>AUTORI: M. G. Oosterveld-Vlug¹, B. Custers, J. Hofstede, G. A. Donker, P. M. Rijken, J. C. Korevaar and A. L. Francke</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo.</p> <p>RIVISTA: BMC Palliative Care.</p>	<p>OBIETTIVO: ottenere informazioni sugli elementi che i pazienti con cancro avanzato e i loro parenti considerano essenziali per cure palliative di alta qualità e se questi elementi essenziali sono presenti nelle cure reali che loro ricevono.</p> <p>CAMPIONE: 13 pazienti con il cancro avanzato e 14 familiari, seguiti nel contesto delle cure palliative domiciliari da medici di medicina generale (GPs) e infermieri domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: studio qualitativo con l'utilizzo di interviste semi-strutturate dalla durata tra i 30 e i 60 minuti, registrate e trascritte. Le interviste sono state raccolte nel periodo settembre 2015 e maggio 2016. Lo studio è stato condotto in Olanda.</p>	<p>RISULTATI: Sia i pazienti che i parenti ritengono importante che il loro medico di famiglia e il personale infermieristico domiciliare siano competente dal punto di vista medico, disponibili, concentrati sulla persona e proattivi. Inoltre, un corretto trasferimento di informazioni tra le i professionisti della cura e procedure chiare nella richiesta di determinate risorse o servizi, sono considerate essenziali per delle buone cure palliative a domicilio. La maggior parte degli intervistati ha indicato che questi elementi essenziali erano generalmente presenti nelle cure che hanno ricevuto. Tuttavia, i requisiti di “corretto trasferimento di informazioni tra professionisti” e di “chiarezza e procedure rapide” sono stati menzionati come le più difficili da realizzare nella pratica reale. Anche i pazienti e i parenti hanno sottolineato che un atteggiamento vigile e assertivo da parte loro era vitale per garantire che ricevessero le cure di cui avevano bisogno. Essi hanno espresso preoccupazione per altre persone che sono meno vigili riguardo alle cure che ricevono o che non hanno famiglia sostenerli in questo.</p>	<p>CONCLUSIONI: Competenza medica, disponibilità, attenzione alla persona, corretto trasferimento di informazioni tra professionisti, procedure chiare e proattività da parte dei medici di base e del personale infermieristico di comunità sono considerate essenziali per sempre cure palliative a domicilio. È importante migliorare la collaborazione e il trasferimento delle informazioni tra professionisti e le attuali procedure burocratiche. È importante che gli operatori sanitari garantiscano delle cure domiciliari di alto livello.</p> <p>LIMITI: Gli elementi essenziali che sono stati identificati sono applicabili alle cure fornite sia dai medici di base che dagli infermieri domiciliari, sebbene gli esempi forniti siano principalmente riguardanti la pratica e il ruolo dei medici di base come non tutti i pazienti hanno ricevuto assistenza infermieristica comunitaria. Questo è causato dalla strategia di reclutamento utilizzata, in cui i medici di base hanno identificato i pazienti idonei. I medici di base potrebbero aver selezionato pazienti con i quali avevano un buon rapporto, risultando così un quadro troppo positivo dell'interazione paziente-medico di famiglia. Inoltre, i partecipanti erano istruiti, il che avrebbe potuto portare a un bias nei risultati, così come potrebbero limitarne la generalizzabilità.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Regional collaborative home-based palliative care and health care outcomes among adults with hearth failure”.</p> <p>AUTORI: Kieran L. Quinn, Therese A. Stukel, Erin Campos, Cassandra Graham, Dio Kavalieratos, Susanna Mak, Leah Steinberg, Peter Tanuseputro, Meltem Tuna, Sarina R. Isenberg.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2022.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo retrospettivo.</p> <p>RIVISTA: Canadian Medical Association Journal.</p>	<p>OBIETTIVO: Data la necessità di affrontare le lacune nell’assistenza di fine vita per le persone con insufficienza cardiaca, cercare di determinare se le cure palliative domiciliari (CHPC) organizzate regionalmente e collaborative (coinvolgendo cardiologia, cure primarie e cure palliative) erano associate ad un aumento dei tassi di morte extraospedaliera tra adulti deceduti per insufficienza cardiaca.</p> <p>CAMPIONE: Pazienti deceduti di insufficienza cardiaca cronica.</p> <p>MATERIALI E METODI: studio quantitativo retrospettivo di coorte abbinata. Sono stati utilizzati i dati dei pazienti ricavati dai dati sanitari al <i>Temmy Latner Centre for Palliative Care (TLCPC)</i>, collegati ai database amministrativi di dati di salute tenuti al ICES. tra il 2013 e il 2019 in Ontario, Canada.</p>	<p>RISULTATI: Pazienti che hanno ricevuto le cure palliative domiciliari regionalmente organizzate e collaborative (n = 245) avevano un 48% di rischio in meno di morire in ospedale rispetto alla coorte abbinata (n = 1172) che ha ricevuto cure abituali, con 101 (41,2%) e 917 (78,2%) pazienti rispettivamente deceduti in ospedale.</p> <p>Ulteriori vantaggi associati all'approccio collaboristico includeva un valore più elevato tassi di visite mediche a domicilio, tempi più lunghi dal primo ricovero ospedaliero, ospedalizzazione più breve e più giorni trascorsi a casa.</p>	<p>CONCLUSIONI: Adozione di un modello organizzato a livello regionale e collaborativo di cure palliative domiciliari che utilizzano il processo di condivisione delle decisioni, può migliorare gli esiti di fine vita per le persone con insufficienza cardiaca cronica nel fine vita</p> <p>LIMITI: Rischio di selezione dei pazienti basato su preferenze di trattamento, un campione di controllo con possibili preferenze simili, l'ignoranza di comorbidità. Si evidenziano la complessità nell'interpretare i risultati e la necessità di ulteriori ricerche.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Prevalence, incidence and associated factors of pressure ulcers in home palliative care patients: A retrospective chart review”.</p> <p>AUTORI: Marco Artico, Angelo Dante, Daniela D’Angelo, Luciano Lamarca, Chiara Mastroianni, Tommasangelo Petitti, Michela Piredda and Maria Grazia De Marinis.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2018.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo retrospettivo.</p> <p>RIVISTA: Palliative Medicine.</p>	<p>OBIETTIVO: Documentare la prevalenza puntuale al momento del ricovero e l'incidenza cumulativa delle ulcere da pressione nei pazienti malati terminali ricoverati in un'unità italiana di cure palliative domiciliari e di analizzare le caratteristiche dei pazienti e dei caregiver associate alla loro insorgenza.</p> <p>CAMPIONE: Sono stati inclusi pazienti (n = 574) con un'aspettativa di vita ≤ 6 mesi.</p> <p>MATERIALI E METODI: studio quantitativo di revisione retrospettiva dei dati clinici dei pazienti ricoverati in un servizio di cure palliative domiciliari in Veneto (Italia) tra settembre 2012 e dicembre 2016. Sono stati considerati dati clinici dei pazienti al momento della presa in carico (sesso, età, indice di massa corporea (BMI), l'indice della <i>Karnofsky Performance Scale</i> (KPS) e il punteggio della Scala di <i>Braden</i>. Sono stati valutati la durata della presa in carico, la causa della non più presa in carico da parte del servizio (morte vs trasferimento) e le ulcere da pressione (dallo stadio I al IV) secondo la <i>National Pressure Ulcer Advisory Panel</i> (NPUAP).</p>	<p>RISULTATI: I tassi di prevalenza e incidenza erano rispettivamente del 13,1% e del 13,0%. I modelli di regressione logistica hanno mostrato la massa corporea indice ($p < 0,001$), punteggio di <i>Braden</i> a rischio ($p < 0,001$), indice della <i>Karnofsky Performance Scale</i> < 30 ($p < 0,001$), sesso femminile dei pazienti, età dei pazienti > 70 anni e > 1 caregiver a casa come variabili dicotomiche predittive di presentare un'ulcera da pressione al momento del ricovero e durante le cure palliative domiciliari.</p>	<p>CONCLUSIONI: I notevoli tassi di incidenza e prevalenza delle ulcere da pressione suggeriscono la necessità di includere questo tema tra i principali risultati da perseguire durante le cure palliative domiciliari. L'accuratezza dell'indice di massa corporea, della scala di <i>Braden</i> e della scala di prestazione di <i>Karnofsky</i> nel predire il rischio di ulcere da pressione è confermato. Appaiono quindi come strumenti essenziali, in combinazione con il giudizio clinico infermieristico, per un approccio strutturato alla prevenzione delle ulcere da pressione.</p> <p>LIMITI: Sono necessarie ulteriori ricerche per esplorare i comportamenti dei caregiver domiciliari caratteristiche e atteggiamenti associati alla comparsa di ulcere da pressione, e relazioni tra le loro strategie di pressione prevenzione dell'ulcera e bisogni dei pazienti legati al genere.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Palliative care nurses’ strategies when working in private homes—A photo-elicitation study”.</p> <p>AUTORI: Anette Alvariza, Maria Mjörnberg, Ida Goliath.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2020.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo.</p> <p>RIVISTA: Journal of Clinical Nursing.</p>	<p>OBIETTIVO: Esplorare le esperienze lavorative delle infermiere di cure palliative nell'assistenza a domicilio del paziente in fase terminale.</p> <p>CAMPIONE: 10 infermieri che lavorano nel contesto delle cure palliative domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: studio qualitativo, in cui viene utilizzato il metodo della foto elicitazione, combinata con un approccio narrativo. Le interviste si sono tenute tra il 2015 (n=2) e il 2017 (n=8), nel contesto svedese. Prima dell’intervista, gli infermieri dovevano scattare 3 foto riguardo ciò che ritenevano importante (Un infermiere ha scattato 4 fot, quindi il totale è stato di 31 foto). Le interviste si sono basate sulle foto, e sono durate tra i 17 e i 44 minuti. Lo studio segue la COREQ check-list.</p>	<p>RISULTATI: dall’analisi sono emersi 4 temi, presentati come strategie utilizzate dalle infermiere di cure palliative: adattare le interazioni e le azioni in base all'ambiente quando si entra in ciascuna casa privata unica; sostenere pazienti e familiari nel trovare un equilibrio tra l'autocura, l'indipendenza e una cura sicura; guidare pazienti e familiari verso e attraverso cambiamenti ambientali che supportano la cura in fase terminale a casa; e utilizzare le transizioni tra le case per riflettere, recuperare e prepararsi.</p>	<p>CONCLUSIONI: Lavorare come infermiere di cure palliative a domicilio richiede chiaramente una varietà di competenze e abilità, qui messe in atto attraverso diverse strategie utilizzate per promuovere una cura di alta qualità.</p> <p>LIMITI: I risultati non sono stati verificati con i partecipanti, il che potrebbe rappresentare una limitazione in termini di validità dei dati. Inoltre, i partecipanti erano tutti soddisfatti del loro lavoro, il che potrebbe aver influenzato i risultati.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: "Patients' experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context".</p> <p>AUTORI: Cecilia Högberg, Anette Alvariza, Ingela Beck.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo descrittivo</p> <p>RIVISTA: Nursing Inquiry</p>	<p>OBIETTIVO: esplorare le esperienze dei pazienti nell'uso della <i>Integrated Palliative care Outcome Scale</i> (IPOS) durante l'assistenza specialistica domiciliare palliativa</p> <p>CAMPIONE: 10 pazienti di cui 9 hanno ricevuto la diagnosi di cancro incurabile</p> <p>MATERIALI E METODI: studio qualitativo con disegno di studio descrittivo interpretativo. Le interviste sono state sottoposte a pazienti che hanno usato l'IPOS almeno 2 volte, una come base per una conversazione. Le interviste sono state condotte sia per via telefonica (n=6) che in presenza (n=10). Le interviste in presenza avevano una durata di circa 29 minuti (range tra 11-45 min) mentre quelle telefoniche di circa 20 minuti (range 10-35 min). Le interviste sono state registrate e trascritte dal primo autore, che ha ascoltato le interviste più volte, tutti gli autori leggono la trascrizione per ottenerne un senso complessivo. I dati sono stati raccolti da febbraio a maggio 2018 nel contesto svedese.</p>	<p>RISULTATI: sono stati identificati 3 temi che descrivono l'esperienza dei pazienti di aver usato l'IPOS: dare un senso di sicurezza (e i 2 sottoinsiemi promuovere una cura sicura ed essere d'aiuto per gli altri), facilitare le i discorsi sui bisogni di cura e abilitare la riflessione.</p>	<p>CONCLUSIONI: In conclusione, lo studio rileva che l'uso di IPOS è vantaggioso e fornisce modi per favorire la cura centrata sulla persona e potrebbe essere utilizzato con successo nell'ambito dell'assistenza domiciliare palliativa specializzata. I risultati potrebbero contribuire a superare ostacoli e agevolare l'impiego di misure dei risultati segnalati dai pazienti (PROMs).</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “The Sense of Dignity at the End of Life: Reflections on lifetime Values through the Family Photo Album”</p> <p>AUTORI: Ines Testoni, Vera Baroni, Erika Iacona, Adriano Zamperini, Shoshi Keisari, Lucia Ronconi and Luigi Grassi.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2020</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio con metodo misto.</p> <p>RIVISTA: Behavioural Sciences</p>	<p>OBIETTIVO: confermare se la foto-mediazione fosse adatta per la Dignity Therapy (DT) nei pazienti in fine vita, identificare il ruolo svolto dai valori nelle narrazioni presenti nei documenti sulla generatività, e iconoscere il ruolo dei valori descritti nel modello di Schwartz attraverso un'analisi qualitativa dei documenti sulla generatività.</p> <p>CAMPIONE: 7 pazienti terminali nel contesto delle cure palliative domiciliari</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio con metodo misto. Per misurare gli effetti dell'intervento, sono state somministrate l'<i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i> e il <i>Patient Dignity Inventory</i>, quindi, alla fine degli incontri. La parte qualitativa consiste nell'aver raccolto le opinioni dei partecipanti attraverso interviste semi strutturate, dove i familiari dovevano rievocare a mente le foto dei momenti più significativi. È stata raccolta l'opinione degli infermieri disponibili e dei familiari che hanno partecipato alle sessioni. Lo studio è stato condotto in Italia.</p>	<p>RISULTATI: Le ricerche hanno rivelato tre temi principali collegati sia ai valori fondamentali che alle dimensioni della dignità: la relazione tra la continuità del sé e una miriade di valori nel contesto delle relazioni familiari; la dignità personale caratterizzata dai valori del successo personale, della speranza e della saggezza; e la speranza e la generatività. Il quarto tema rifletteva il giudizio finale dei partecipanti sull'intervento, il quale è stato molto positivo.</p>	<p>CONCLUSIONI: Il tempo antecedente alla morte può essere valorizzato. La DT si è dimostrata essere un intervento importante per gestire l'ultima fase della vita. Questo intervento oltre a migliorare la qualità di vita dei pazienti, permette loro di riaprire porte chiuse in passato e ripensare al passato rimettendo assieme tutti i pezzi.</p> <p>LIMITI: il campione è ridotto, non sono stati utilizzati strumenti di valutazione psicologici.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Visiting Nurses Perspective on Practices to Achieve End-of-Life Cancer Patients’ Wishes for Death at Home: A Qualitative Study”.</p> <p>AUTORI: Noriko Teruya, Yoko Sunagawa, Haru Sunagawa, Takehiko Toyosato.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo.</p> <p>RIVISTA: Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing.</p>	<p>OBIETTIVO: chiarire le prospettive degli infermieri domiciliari sulle pratiche critiche per garantire che potessero sostenere i pazienti che preferiscono morire a casa.</p> <p>CAMPIONE: 16 infermieri che lavorano nel contesto delle cure domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio qualitativo in cui sono state utilizzate delle interviste semi strutturate e osservazioni dei partecipanti durante visite di assistenza infermieristica a domicilio per sei pazienti in fase terminale. Ciascuna intervista è durata tra i 40 e 70 minuti. Le interviste sono state registrate e poi trascritte. I fatti sono stati trascritti con il metodo <i>Graneheim e Lundman</i>. Il contesto è quello di Okinawa, Giappone.</p>	<p>RISULTATI: Sono emersi 5 temi: assistenza infermieristica, supporto per confortare la vita quotidiana di paziente e familiari, sostenere i motivi per cui il paziente vuole continuare con le cure palliative domiciliari, supportare la preparazione del paziente alla morte e coordinarsi con gli altri professionisti per garantire un ambiente confortevole per il paziente. Inoltre, è emerso l’uso dell’umorismo da parte degli infermieri e l’utilizzo del contatto fisico per promuovere il benessere spirituale</p>	<p>CONCLUSIONI: lo studio ha evidenziato come gli infermieri a domicilio sostengano i desideri dei pazienti sulla morte a casa e utilizzino l'umorismo per alleviare la disperazione dei pazienti, suggerendo la necessità di sviluppare una saggezza pratica nell'uso dell'umorismo nell'assistenza in fase terminale attraverso la condivisione delle pratiche e l'accumulo di conoscenze empiriche.</p> <p>LIMITI: è basato nel contesto giapponese, quindi potrebbe non essere generalizzabile, in quanto influenzato da fattori culturali.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: "Faciliations and barriers in using comics to support family caregivers of patients receiving palliative care at home: A qualitative study".</p> <p>AUTORI: Maaïke M. Haan, Jelle LP van Gurp, Marjan Knippenberg and Gert Olthuis.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2022.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo.</p> <p>RIVISTA: Palliative Medicine.</p>	<p>OBIETTIVO: individuare i fattori che agevolano o ostacolano l'utilizzo di "Naasten", un romanzo a fumetti basato su ricerche olandesi riguardante i familiari che forniscono assistenza in fase terminale.</p> <p>CAMPIONE: 27 caregiver nel contesto delle cure palliative domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio qualitativo con l'utilizzo di interviste. Sono stati condotti tre gruppi di discussione con consulenti per i familiari caregiver, volontari nelle cure palliative e professionisti sanitari, per un totale di 23 partecipanti. Inoltre, sono state effettuate interviste telefoniche individuali con quattro familiari caregiver a cui è stato presentato il libro oggetto dello studio. Lo studio è stato condotto nel contesto olandese.</p>	<p>RISULTATI: Sono emersi fattori che agevolano o complicano diversi aspetti: il ruolo del familiare caregiver, l'impatto che il libro ha su di lui, come il libro influisce sulla comunicazione tra il familiare caregiver e chi fornisce supporto, come il libro influisce sulla relazione tra loro, e come il libro viene percepito dalla persona che offre il supporto. "Naasten" è stato descritto come un'opera che le persone hanno ritenuto familiare e utile, in grado di suscitare emozioni, aumentare la consapevolezza e promuovere conversazioni significative. Tuttavia, sono stati segnalati ostacoli legati allo stile del libro e alla sua capacità di guidare la conversazione, oltre a dubbi sulla reale utilità aggiuntiva del libro.</p>	<p>CONCLUSIONI: è importante valutare attentamente come e quando introdurre fumetti emotivamente coinvolgenti tra i familiari caregiver in lutto. Questo dovrebbe avvenire considerando le esigenze e le capacità individuali dei caregiver e garantendo un'adeguata introduzione e follow-up. Inoltre, l'uso di questi fumetti dovrebbe essere principalmente finalizzato all'ambito educativo, contribuendo a sensibilizzare i professionisti e a fornire un supporto su misura ai familiari caregiver.</p> <p>LIMITI: un limite è rappresentato dalla natura esplorativa dello studio e l'eterogeneo uso dei fumetti. Inoltre, sono stati scelti pazienti già noti a chi ha reclutato il campione e l'arco di tempo per sperimentare nuovi metodi nelle cure palliative, è limitato.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: "Dealing with ethical and existential issues at the end of life through co-creation".</p> <p>AUTORI: Jessica Hemberg, Elisabeth Bergdahl.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2020.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo fenomenologico.</p> <p>RIVISTA: Nusing Ethics.</p>	<p>OBIETTIVO: esplorare l'esperienza degli infermieri nell'affrontare dilemmi etici ed esistenziali attraverso l'utilizzo della co-creation nel contesto delle cure palliative domiciliari di fine vita.</p> <p>CAMPIONE: 12 infermieri nel contesto delle cure palliative domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio qualitativo fenomenologico, con l'utilizzo di interviste dalla durata tra i 60 e i 90 minuti. Le interviste sono state svolte nel 2018, nel contesto finlandese.</p>	<p>RISULTATI: È emerso un tema principale e quattro sottotemi. Il tema principale è stato "Sono necessarie relazioni profonde e collaborative per gestire questioni etiche ed esistenziali alla fine della vita." È stato creato un modello per rappresentare i risultati e le relazioni tra questioni etiche e situazioni e la necessità di una relazione di cura profonda e di fiducia per risolvere i problemi nell'assistenza domiciliare palliativa.</p>	<p>CONCLUSIONI: Nel complesso, i temi possono essere considerati come uno strumento per apprendere e affrontare le questioni etiche ed esistenziali alla fine della vita nell'assistenza domiciliare. Essi possono anche essere considerati come parte della competenza etica degli infermieri in questo contesto. La qualità della vita alla fine della vita può essere migliorata attraverso la co-creation, nonostante le difficili questioni etiche ed esistenziali. Le future ricerche dovrebbero concentrarsi sulla co-creation dal punto di vista dei pazienti.</p> <p>LIMITI: i risultati potrebbero essere influenzati dalle caratteristiche dei partecipanti. In questo campione la maggioranza è composta da donne (11 donne e 1 uomo), ciò potrebbe rappresentare una fonte di bias che potrebbe limitare la generalizzabilità e la comparazione dei risultati.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “The impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers”.</p> <p>AUTORI: Asta B. Petursdottir, mary Kay Payens, Valgerdur Sigurdardottir, Erla Kolbrun Svavarsdottir.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2020</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo quasi-sperimentale.</p> <p>RIVISTA: Journal of Hospice & Palliative Nursing.</p>	<p>OBIETTIVO: valutare l’impatto dell’intervento infermieristico (la conversazione terapeutica orientata verso la famiglia) offerto ai caregiver di pazienti malati di cancro deceduti (prima e durante il lutto)</p> <p>CAMPIONE: 51 caregiver familiari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio quantitativo quasi sperimentale (trial clinico non randomizzato). Dei 51 caregiver, 26 sono stati sottoposti all’intervento <i>Family Strengths-Oriented Therapeutic Conversation (FAM-SOTC)</i> (adattato dopo la morte del paziente in FAM-SOTC <i>Postloss</i>) e 25 no. Nessun partecipante si è perso nel follow up. Tutti i partecipanti sono stati identificati nella stessa unità di cure palliative domiciliari. Tutti i partecipanti hanno ricevuto lo stesso questionario 3,5,6 mesi dopo la perdita del proprio caro. La <i>Depression Anxiety Stress Scale (DASS)</i> è stata utilizzata per indagare il distress psicologico dei partecipanti. La <i>Adult Attitude to Grief Scale (AAG)</i> è stata utilizzata per misurare la validità delle reazioni al lutto. Lo studio è stato condotto in Islanda.</p>	<p>RISULTATI: è stata rilevata una significativa diminuzione di sintomi di ansia nel gruppo che ha ricevuto l’intervento, rispetto a quello che non lo ha ricevuto. In entrambi i gruppi l’ansia e la depressione è diminuita con il passare del tempo. A livello di risposte al lutto, il gruppo che ha ricevuto l’intervento, ha avuto meno risposte controllate al lutto nel periodo successivo.</p>	<p>CONCLUSIONI: le conversazioni terapeutiche orientate verso la famiglia, possono ridurre i sintomi di distress nel primo lutto.</p> <p>LIMITI: lo studio è non randomizzato, il sesso dei partecipanti può influenzare i risultati e i due gruppi non erano bilanciati.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: "Toward a preventive approach to prolonged grief disorder in palliative care: Insecure attachment moderates the impact of perceived support on the severity symptoms".</p> <p>AUTORI: Vittorio Lenzo, Alberto Sardella, Alessandro Musetti, Cristina Faraone, Maria c. Quattropani.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2022.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo</p> <p>RIVISTA: PLOS ONE.</p>	<p>OBIETTIVO: indagare le relazioni tra il supporto percepito al momento dell'assistenza, l'attaccamento insicuro (ovvero, l'attaccamento di evitamento e l'attaccamento ansioso) e i sintomi del lutto prolungato nei familiari caregiver di pazienti in cure palliative deceduti da almeno un anno. È stato analizzato anche il ruolo moderatore dell'attaccamento insicuro nella relazione tra il supporto percepito e l'intensità dei sintomi del lutto prolungato.</p> <p>CAMPIONE: 157 caregiver familiari nel contesto delle cure palliative domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio quantitativo con disegno trasversale. È stato somministrato un questionario per tracciare le caratteristiche demografiche, la perdita e le variabili familiari e di supporto sociale. Poi sono state somministrate la <i>Prolonged Grief Scale-13</i> (PG-13) e l'<i>Attachment Style Questionnaire</i> (ASQ). I partecipanti sono stati reclutati tra il 7 febbraio 2020 e il 9 novembre 2021, nel contesto di 3 piccole città italiane (Agrigento, Caltanissetta e Messina).</p>	<p>RISULTATI: l'analisi delle correlazioni ha dimostrato che i sintomi del lutto prolungato sono associati all'attaccamento evitante in maniera positiva, ma non all'attaccamento ansioso. Il supporto percepito è inoltre correlato negativamente sia all'attaccamento evitante che all'attaccamento ansioso. È anche emerso che le due dimensioni dell'attaccamento ansioso sono in una moderata relazione positiva tra di loro. I risultati dell'analisi sulla moderazione hanno indicato che un alto livello di attaccamento di evitamento modera l'effetto del supporto familiare e sociale percepito sull'intensità dei sintomi del lutto prolungato tra i familiari caregiver di pazienti assistiti a domicilio in cure palliative. Inoltre, è stato osservato che il fattore di attaccamento ansioso ha un effetto significativo sui sintomi del lutto prolungato, anche se l'interazione con il supporto percepito, non era significativa.</p>	<p>CONCLUSIONI: Un alto livello di attaccamento evitante potrebbe moderare la relazione tra il supporto percepito e l'intensità dei sintomi del lutto, aumentando così il rischio di sviluppare un disturbo mentale. Gli interventi mirati a prevenire il disturbo da lutto prolungato tra i familiari caregiver dovrebbero tenere conto di questi risultati.</p> <p>LIMITI: lo studio è di natura trasversale, non si può escludere che i valori dell'ASQ non possano variare con eventi significativi della vita come la morte di un proprio caro.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Can a single question about family members’ sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient’s death”.</p> <p>AUTORI: Anna Milberg, Maria Lilijeroos and Barbro Krevers.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo longitudinale.</p> <p>RIVISTA: BMC Palliative Care</p>	<p>OBIETTIVO: scoprire quali variabili sono associate al senso di sicurezza percepito dai familiari durante il periodo delle cure palliative e sviluppare un modello di cure palliative basato su ciò; valutare se il senso di sicurezza percepito dai familiari durante le cure palliative sia un fattore positivo per l’elaborazione del lutto.</p> <p>CAMPIONE: hanno partecipato 227 familiari di pazienti durante il periodo di cure palliative domiciliari, di cui 158 anche dopo 1 anno dalla morte del paziente.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio quantitativo longitudinale. È stato effettuato uno studio pilota effettuato su 4 familiari per validare il questionario basato su una singola domanda riguardante il senso di sicurezza percepito durante il periodo delle cure palliative. Gli altri dati per scoprire quali variabili siano associate al senso di sicurezza sono stati raccolti anch’essi attraverso altre domande e questionari validati, e analizzati passo dopo passo attraverso Modelli Lineari Generalizzati. La raccolta dei dati si è tenuta tra settembre 2009 e ottobre 2010, in Svezia.</p>	<p>RISULTATI: Sedici variabili sono risultate essere correlate in modo positivo al senso di sicurezza dei membri della famiglia durante le cure palliative in corso. Le cinque variabili di maggiore importanza sono state selezionate per il modello di cure palliative (elencate in ordine decrescente di importanza): padronanza dei membri della famiglia; nervosismo e stress; autoefficacia; paziente affetto da cancro ginecologico; percezione della qualità della vita dei membri della famiglia. Inoltre, il senso di sicurezza dei membri della famiglia durante le cure palliative in corso ha previsto dieci variabili che indicano il loro benessere un anno dopo la morte del paziente, ad esempio, il benessere psicologico, i sintomi di lutto complicato, la qualità della vita correlata alla salute.</p>	<p>CONCLUSIONI: I risultati rivelano possibilità di identificare i familiari a rischio di un adattamento negativo al lutto nella pratica clinica e possono contribuire allo sviluppo di interventi per sostenere i familiari durante le cure palliative in corso.</p> <p>LIMITI: I limiti dichiarati riguardano i seguenti punti:</p> <p>Partecipanti: La maggior parte dei partecipanti era nata in Svezia, il che potrebbe limitare la generalizzabilità dei risultati a gruppi più vulnerabili o culturalmente diversi. Inoltre, la percentuale di partecipanti nati in Svezia potrebbe aver influenzato i risultati.</p> <p>Temporalità dei dati: I dati sono stati raccolti otto anni fa, e nel frattempo potrebbero essersi verificate delle modifiche nell’organizzazione delle cure palliative. È importante considerare le esigenze dei pazienti e dei familiari nel contesto attuale delle cure palliative a domicilio.</p> <p>Utilizzo di domande singole: Le domande singole sono state utilizzate nello studio, e sebbene siano state validate per la validità di contenuto e facciale, non sono state sottoposte a un’analisi statistica completa per valutare la loro validità costruttiva e l’errore di misurazione.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care”.</p> <p>AUTORI: Maja Holm, Anette Alvariza, Carl-Johan Fürst, Joakim Öhlen and Kristofer Årestedt.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019.</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio quantitativo trasversale.</p> <p>RIVISTA: Health and Quality of Life Outcomes.</p>	<p>OBIETTIVO: valutare le proprietà psicometriche, con un focus sulla struttura dei fattori, della Scala del Lutto Anticipato in un campione di familiari nelle cure palliative domiciliari.</p> <p>CAMPIONE: 270 caregiver familiari nel contesto delle cure palliative domiciliari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio quantitativo trasversale in cui i 270 caregiver familiari hanno completato un questionario iniziale, che comprendeva in esso anche la <i>Anticipatory Grief Scale</i> (AGS). I dati sono stati raccolti in un periodo di 15 mesi, tra il 2013 e il 2014. L'indagine si è svolta nel contesto delle cure palliative domiciliari specializzate in Svezia (in totale sono state coinvolti 10 unità di cure palliative domiciliari). Lo studio è stato condotto in Svezia.</p>	<p>RISULTATI: l'analisi dei fattori iniziale della Anticipatory Grief Scale ha evidenziato problemi, ulteriori analisi hanno portato alla riduzione della scala a 13 elementi e all'identificazione di due sottoscale che misurano le reazioni comportamentali ed emotive del lutto nei familiari che forniscono assistenza nelle cure palliative. Questa versione ridotta è stata denominata AGS-13.</p>	<p>CONCLUSIONI: In conclusione si afferma come una versione modificata della AGS sia un prodotto ragionevole, in quanto la versione precedente può essere considerata non etica e sovraccaricava i caregiver con domande non necessarie. La AGS-13 contiene meno elementi e può essere usata più facilmente per catturare reazioni comportamentali e emotive al lutto. La AGS-13 ha il potenziale per essere utilizzata in studi futuri sul lutto anticipato nei caregiver nel contesto delle cure palliative. LA struttura però necessita di essere confermata in ulteriori studi.</p> <p>LIMITI: i limiti dichiarati sono la necessità di studi di conferma futuri; il fatto che la scala sembra essere più misuri più la forma di lutto orientata verso perdita che la forma di lutto orientata verso il ripristino; il fatto che bisogna valutare se la scala è influenzabile da variabili quali l'età il sesso e l'etnia; la necessità di stabilire dei valori di rilevanza clinica utilizzabili dai professionisti sanitari per identificare i caregiver familiari che necessitano di supporto durante le cure palliative.</p>

TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA	OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI	RISULTATI	CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI
<p>TITOLO: “Loss of relationship: a qualitative study of families and healthcare providers after patient death and home-based palliative care ends”</p> <p>AUTORI: Megan Vierhout, Jaymie Varenbut, Elizabeth Amos, Sandy Buchman, Amna Husain, Jamse Meuser, Mark Bernstein.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo</p> <p>RIVISTA: Annals of Palliative Medicine.</p>	<p>OBIETTIVO: Lo studio aveva lo scopo di indagare i pensieri e le opinioni di operatori sanitari e famiglie sulla perdita del rapporto alla fine dell'assistenza palliativa a domicilio e di comprendere la dinamica di tali relazioni per contestualizzare le esperienze condivise.</p> <p>CAMPIONE: 63 partecipanti, 32 operatori sanitari nel contesto delle cure palliative domiciliari e 31 caregiver familiari.</p> <p>MATERIALI E METODI: Studio qualitativo con l'utilizzo di interviste semi-strutturate, somministrate al campione di studio. Le interviste ai familiari sono state fatte tra i 3 e gli 8 mesi dalla morte del paziente (rappresentando diversi possibili stadi del lutto). Gli audio delle interviste sono stati analizzati utilizzando una metodologia di ricerca qualitativa basata sulla grounded theory. I professionisti sanitari sono stati intervistati alla <i>Temmy Latner Centre for Palliative Care</i> (TLCPC), in un contesto di medici e in 2 ospedali a Toronto (Canada). I familiari sono stati reclutati dal registro dei pazienti deceduti della TLCPC.</p>	<p>RISULTATI: Sono emersi sei temi principali, correlati alle dinamiche delle relazioni tra operatori sanitari in ambito palliativo, all'esperienza della perdita di queste relazioni e alle possibili soluzioni: l'assistenza palliativa domiciliare è intima; si sperimenta insoddisfazione quando le relazioni terminano in modo brusco; le famiglie traggono beneficio da una comunicazione aperta, specialmente dopo la morte del paziente; gli operatori sanitari riconoscono l'insufficienza delle risorse per il lutto; si riconoscono i benefici di un sistema per facilitare la perdita delle relazioni; ci sono sfide nell'introdurre un tale sistema che coinvolga gli operatori sanitari.</p>	<p>CONCLUSIONI: lo studio mostra come gli operatori sanitari e familiari percepiscono la dinamica delle cure palliative domiciliari e i loro pensieri riguardo la perdita di relazione dopo la morte del paziente (cosa non apprezzata da nessuna delle due parti). Le cure palliative domiciliari sono molto più intime di altri tipi di cure e soprattutto per questo dovrebbe esserci una forte connessione tra famiglia e professionisti sanitari. Una comunicazione con i familiari che prosegue anche dopo la morte del paziente ha dei potenziali, riconosciuti in questo studio. Tuttavia, i dettagli esatti di questo sistema non sono chiari e bisogna considerare i bisogni individuali dei familiari e dei professionisti sanitari</p> <p>LIMITI: i limiti principali dichiarati sono il fatto che gli operatori sanitari siano stati reclutati da tre istituzioni strettamente collegate in un sistema sanitario, il che potrebbe limitare la generalizzabilità dei risultati ad altri sistemi o culture; i familiari sono stati scelti da un'unica istituzione e sono stati scelti dai medici (potenziale bias di campionamento e di selezione); la maggior parte degli intervistati erano medici (meno spazio per le altre figure sanitarie).</p>