



**Università degli Studi di Padova**  
Dipartimento di Medicina  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

TESI di LAUREA

**“La gestione del lutto della famiglia nel dipartimento di  
Emergenza-Urgenza: il ruolo dell’infermiere.”**

Relatore:

**Prof.ssa a c. Elsa Labelli**

Laureando:

**Francesco Rapuano**

Matricola n. 1047260

Anno Accademico 2014/2015

## INDICE

### ABSTRACT

**INTRODUZIONE** pag. 1

### **CAPITOLO I : PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA**

1.1 – Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema pag. 3

1.2 – Lo scopo/obiettivi dello studio pag. 4

1.3 – Quesiti di ricerca pag. 4

### **CAPITOLO II : TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO**

2.1 - Revisione della letteratura pag. 5

    2.1.1 - La fine della vita pag. 6

    2.1.2 – Il processo di elaborazione del lutto pag. 8

    2.1.3 – Relazione con la famiglia pag. 11

### **CAPITOLO III : MATERIALI E METODI**

3.1 – Criteri di selezione degli studi pag.15

3.2 - Strategia di ricerca per individuare gli studi pag. 15

3.3 – Selezione degli studi pag. 16

3.4 – Descrizione degli studi inclusi nella revisione pag. 17

3.5 - Descrizione degli studi esclusi nella revisione pag. 20

### **CAPITOLO IV : RISULTATI**

4.1 – Qualità metodologica degli studi pag. 23

4.2 – Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti pag. 25

### **CAPITOLO V : DISCUSSIONE**

5.1 - Discussione pag. 31

5.2 - Limiti dello studio pag. 32

5.3 - Raccomandazioni pag. 34

## **CAPITOLO VI : *CONCLUSIONI***

6.1 – Implicazioni per la pratica pag. 35

6.2 - Implicazioni per la ricerca pag. 37

## **CAPITOLO VII: *POTENZIALI CONFLITTI DI INTERESSE***

7.1 – Potenziali conflitti di interesse pag. 39

## **CAPITOLO VIII: APPENDICE**

8.1 - Caratteristiche degli studi inclusi pag. 41

8.2 - Caratteristiche degli studi esclusi pag. 44

## **BIBLIOGRAFIA**

## **SITOGRAFIA**

## ABSTRACT

**PROBLEMA:** L'infermiere del Dipartimento di emergenza-urgenza, come ogni infermiere, ha l'imperativo morale di sostenere i familiari del paziente, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del Lutto (Codice deontologico, 2009).

Il Lutto è un processo complesso e graduale di adattamento alla perdita di una persona cara, che richiede un lungo tempo per essere completato (De Pellegrini, 2003). L'accettazione della perdita può essere però agevolata o ostacolata già nelle primissime fasi, per cui sono determinanti gli ultimi istanti di vita della persona amata: in questi attimi assume un valore fondamentale la possibilità di dire addio, di vivere un ultimo momento "*in vita*" insieme alla persona cara e di avere al proprio fianco un infermiere in grado di supportare e gestire il lutto. La morte, esperienza inevitabile, deve essere consapevolmente e responsabilmente elaborata da operatori e familiari. In questo delicato momento sembra che spesso manchi un approccio organizzato al morente e ai suoi familiari ed urge sempre più la necessità di migliorare la comunicazione e facilitare i processi di elaborazione del lutto, vissuti, in gradi diversi, tanto dai familiari, quanto dagli infermieri stessi (K. Gyger-Stauber K., 2003).

**SCOPO:** Individuare secondo le evidenze scientifiche quali interventi relazionali sono i più efficaci per l'elaborazione del lutto dei familiari a seguito del decesso di un proprio caro, attuabili dagli infermieri del Dipartimento di Emergenza Urgenza.

**CAMPIONE:** Familiari che vivono un lutto per il decesso di un proprio caro trattati con interventi relazionali dagli infermieri del Dipartimento di Emergenza Urgenza per l'elaborazione dello stesso.

**METODI E STRUMENTI:** I criteri di selezione utilizzati non hanno previsto restrizioni in merito al disegno di studio. Si è proceduto ricercando tutti gli studi relativi agli interventi relazionali che gli infermieri potrebbero attuare ai familiari nell'elaborare il lutto per il decesso di persone care avvenuto nel dipartimento di emergenza-urgenza. Non sono stati trovati sufficienti lavori riguardanti gli specifici interventi infermieristici, per cui si è reperita tutta la letteratura relativa alla gestione del lutto in realtà cliniche di area critica, ampliando inevitabilmente l'intervallo temporale di ricerca. Sono state attuate due ricerche principali chiedendo consulenza alla Biblioteca Pinali di Padova.

In modo particolare, sono stati inclusi tutti gli studi in lingua italiana ed inglese che analizzassero il ruolo degli infermieri e dei familiari, da loro trattati, per l'elaborazione del lutto di un loro caro deceduto.

La ricerca è stata condotta consultando: Pubmed, MedLine, Uptodate, Medline Plus, Medline, EBN Guidelines, Google Scholar, Cinahl.

Si sono inoltre consultate le referenze bibliografiche degli articoli emersi, per valutarne l'effettiva coerenza con l'elaborato in questione.

**RISULTATI:** Sono stati vagliati attentamente circa 17 articoli in lingua inglese ed in modalità free full-text, 12 sono stati considerati idonei ai fini di questo lavoro, ma solamente 8 sono stati inclusi in quanto rispondevano in maniera soddisfacente al quesito di ricerca e sono relativamente recenti. Gli 8 studi selezionati consistono in: 1 case report, 5 studi esplorativi-descrittivi, 1 ricerca fenomenologica ed 1 revisione sistematica.

Due sono stati condotti in Svezia (Berg, Frid, Palm et al., 2007; Fridh, Forsberg, Bergbom 2009), uno a Provo negli Stati Uniti (Beckstrand, Wood, Callister et al. 2012), un altro ancora si è realizzato a Saginaw in Michigan (USA) realizzato da Elizabeth Roe nel Marzo 2012. Nel Sir Charles Gairdner Hospital in Australia, hanno invece effettuato ricerche Williams, Brien, Loughton et al. nel 2000.

Uno è stato prodotto in Gran Bretagna (Latour, Fulbrook, Albarran, 2009), uno invece in Norvegia (Hadders, Paulsen, Fougner 2014), ed infine un articolo è ambientato ad Hong Kong, in Cina (Li SP, Chan CWH, Lee DTF, 2002).

La popolazione oggetto d'indagine comprendeva soggetti di età diverse, solitamente non specificate, si tratta generalmente di campioni costituiti da persone adulte (familiari di persone decedute nei vari DEA).

**DISCUSSIONE:** Gli articoli inclusi in questa revisione bibliografica, seppure nella loro parzialità, legata ai limiti metodologici degli studi stessi, sottolineano l'importanza che riveste un corretto approccio infermieristico ai vissuti dei familiari di una persona che muore in emergenza-urgenza. Tuttavia, non vi è una modalità condivisa e validata per approcciarsi ai vissuti emozionali delle persone decedute nei dipartimenti di emergenza-urgenza. Comunque, in tutti gli articoli analizzati viene sempre valorizzata l'estrema importanza dell'intervento relazionale infermieristico per avviare e poi favorire una corretta gestione del lutto nei familiari. Basti pensare ai questionari dello studio di Beckstrand, Wood, Callister et al., dove ben n. 76 infermieri rispondono che è fondamentale aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l'assistenza al lutto verso i familiari del deceduto. Nel survey di Latour,

Fullbrook e Albarran il 78,6% degli infermieri rispondenti chiede esplicitamente di coinvolgere maggiormente i familiari e migliorare la relazione con loro.

Una significativa crescente sensibilità e attenzione di questi servizi verso questo drammatico e particolare evento è, quindi, un pensiero comune. La predisposizione di locali appositamente dedicati ad accogliere i familiari di persone in gravi condizioni o morenti in pronto soccorso, la presenza di un infermiere espressamente incaricato di assistere i familiari, fornire informazioni aggiornate, comunicare tempestivamente l'avvenuto decesso, consentire di toccare e vedere il defunto, offrire supporto tanto in PS quanto successivamente (ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni), sono tutte azioni positivamente valutate sia in termini di previsioni organizzative da parte dei servizi di emergenza, che di gradimento da parte dei familiari delle vittime. Nonostante ciò, manca una evidenza statistica circa l'efficacia di questi interventi nella realtà clinica.

**CONCLUSIONI:** la qualità metodologica degli studi inclusi è, talvolta, limitata. Infatti, dovrebbero essere condotti ulteriori studi e RCT che confrontino numericamente l'efficacia dei vari interventi infermieristici relazionali per la gestione del lutto nei familiari, che utilizzino campioni e misure di outcome più omogenee.

Questa revisione della letteratura conferma sicuramente che accostarsi ai vissuti emozionali dei familiari di persone prima assistite e poi decedute non è facile, tuttavia creare un setting per gestire le prime fasi del lutto, se lo staff è motivato, non è impossibile. Un approccio più "umano" da parte dei sanitari è sempre molto apprezzato dai familiari.

Confrontando tutti gli articoli inclusi, emergono i seguenti interventi per migliorare la pratica assistenziale nella gestione del lutto:

- specifiche procedure aziendali scritte dovrebbero essere disponibili, queste devono prevedere anche le indicazioni per le comunicazioni telefoniche;
- buone abilità relazionali e comunicative sono essenziali: lo staff dovrebbe essere adeguatamente formato per fornire un sostegno al lutto con interventi ed approccio di qualità;
- l'accesso alla salma dovrebbe essere un diritto riconosciuto e al contempo offerto in un ambiente ottimale;
- Family Room: una semplice stanza dedicata ai familiari dovrebbe essere allestita e arredata con tutti i comfort del caso;
- un depliant informativo su quanto segue il momento del decesso dovrebbe essere messo a disposizione dei familiari, magari in modalità multilingua in base alle esigenze linguistiche della collettività locale;
- un follow-up per il supporto al lutto dovrebbe essere offerto, iniziando con un semplice ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni dall'accaduto;
- formazione, addestramento e supporto agli operatori sanitari sono essenziali per la presa in carico dei familiari in lutto;
- le procedure aziendali dovrebbero essere regolarmente aggiornate e il lutto dovrebbe sempre rientrare nei percorsi di audit clinico.

**Key words:** death, bereavement care, relatives, families, Emergency Department, A&E, management grief, emergency, family, first aid attitude to death, social support.

**Parole chiave:** morte, vissuti morte paziente, assistenza al lutto, gestione lutto, familiari, dipartimento di emergenza, Emergenza urgenza, Pronto soccorso, interventi relazionali, tecniche di relazione d'aiuto.

## INTRODUZIONE

---

In Pronto Soccorso, come anche nei vari servizi in emergenza, tutto è molto veloce e concitato, ma allo stesso tempo bisogna mantenere la calma e focalizzare pensieri ed azioni. Gli operatori del soccorso hanno come finalità il paziente che in quel momento necessita di cure tempestive per salvaguardare la vita, tutta l'attenzione dei sanitari è su di lui: il resto, l'ambiente, le persone che assistono, passano in secondo piano. Spesso la famiglia è proprio in questa condizione, in secondo piano, in attesa. Durante l'esperienza di tirocinio del terzo anno di corso nel collaborare ad un intervento di rianimazione con l'infermiere guida, mi è capitato di sollevare gli occhi per un attimo dal paziente e incontrare gli sguardi dei familiari, sguardi ansiosi, che cercano rassicurazioni e comprensione, ma non le trovavano, anzi incontravano spesso tecnicismo, fretta, freddezza fino a volte alla scontroso.

La condizione appena espressa mi ha sempre fatto sentire a disagio, inadeguato, mi chiedevo: "Perché un atteggiamento così scontroso con i familiari? Non è possibile incontrare in modo diverso la famiglia?"

Forse l'interrogativo esistenziale che più mi ha accompagnato in questi tre ricchi anni di frequenza del Corso di Laurea in Infermieristica è questo: "Quanto difficile è vivere la morte?"

Dietro questa apparente contraddizione di termini, si nasconde un'importante varietà di significati, emozioni, esperienze, in una società in cui gli ideali di salute, benessere ed estetica guidano sempre più le nostre scelte e l'agire quotidiano. Prendere contatto con la sofferenza dei pazienti è un atto al quale difficilmente si può essere davvero preparati e a maggior ragione alla realtà della morte e del lutto. Viviamo in una società che tenta di legittimare alcune di quelle situazioni "limite" connesse al morire, come la sofferenza, il dolore e la malattia. L'elaborazione culturale dell'idea della morte è strettamente collegata all'ambiente socioculturale in cui si è inseriti. Ogni società trasmette infatti una cultura della vita che inevitabilmente si riflette sul modo di rappresentare la morte.

Nella nostra post modernità, sembra che la morte non abbia posto, tanto da assistere oggi ad un virtuale rifiuto/negazione dell'evento morte (in buona compagnia con la sofferenza). Probabilmente anche per questo si assiste oggi, tra l'altro, ad una sempre più frequente "medicalizzazione" e quindi "ospedalizzazione" della morte. L'Ospedale, nei suoi diversi spazi operativi (Rianimazioni, Terapie Intensive, Reparti di Oncologia, ma anche di degenza ordinaria, Pronto Soccorso/DEA) assurge sempre più frequentemente a "luogo del morire". (Ramacciati, 2010)

*"Se tutto questo dolore non allarga i nostri orizzonti e non ci rende più umani, liberandoci dalle piccole cose e dalle cose superflue di questa vita, tutto è stato inutile"* (Etty Hillesum)

Attualmente nella nostra società c'è un mutismo disumano e una sordità totale di fronte alla morte e al lutto. Certamente si tratta di eventi che prospettano problematiche complesse, difficili, alcune antiche quanto l'uomo e altre del tutto nuove, ma la tendenza più diffusa è quella di emarginarle dalla dimensione sia individuale che collettiva del vivere. Si fugge da chi muore e da chi è vicino a quest'ultimo.

La prendiamo in considerazione soltanto in occasione di una malattia grave di un nostro conoscente, della perdita di una persona a noi cara e del cordoglio per la sua morte, solo questo ci fa toccare con mano e da vicino queste dimensioni. E in quei momenti ci accorgiamo che siamo soli e del tutto impreparati ad affrontare questi travagli.

Negli ultimi decenni le mutate circostanze economiche, sociali, storiche, politiche, etiche, religiose e scientifiche hanno modificato i nostri parametri culturali e i nostri universi simbolici di riferimento, estromettendo la dimensione del morire dalle nostre coscienze, oltre che dalle nostre case. Se pensiamo che fino alla prima metà del secolo scorso si moriva prevalentemente in casa e l'avvicinarsi della morte era vissuto come un evento dinamico, trasformativo e socialmente condiviso, possiamo cogliere la profonda trasformazione avvenuta. (Di Sauro, 2008.)

Sanitari, amici e parenti avevano il compito di accompagnare il morente e sostenerne la famiglia, durante la malattia e anche dopo la morte, nella fase del lutto.

Attualmente più del 70% delle persone muore in ospedale, dove neppure negli ultimi momenti, c'è uno spazio libero e protetto di condivisione, di vicinanza fisica ed affettiva tra il malato e i suoi cari.

Anche i riti funebri si svolgono spesso *"in un clima di meccanica doverosità, di estraneità emotiva al contenuto spirituale del rito, oscillando tra vergogna e disagio."* Familiari, parenti e amici, specialmente nelle aree urbane, ritornano frettolosamente alla propria vita abituale, che impone efficienza e ritmi e tempi rapidi, a scapito della comunicazione e della condivisione dell'affettività con gli altri.

Parallelamente alla mancanza di un universo simbolico di riferimento di natura collettiva, anche il singolo individuo, come anche l'infermiere, non sa più trovare le parole per accompagnare il morente, per sostenere e consolare i familiari, nè si dà lo spazio e il tempo per vivere il travaglio del lutto e confrontarsi con la propria morte.

Di fronte a questo panorama culturale e umano ci si domanda se la situazione attuale sia un'evoluzione positiva o un'involuzione insoddisfacente sia per il singolo che per la collettività. Se non la si ritiene rispondente, è bene che con maggiore consapevolezza e responsabilità si cerchino nuove e personali risposte creative, nuovi standard e guide per la gestione del lutto e la relazione coi familiari, anche da parte degli infermieri. (Livia Crozzoli Aite, 2012)

### 1.1 – Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

Negli ultimi anni abbiamo assistito all'incremento della tendenza a relegare l'evento morte in contesti assistenziali istituzionali: la morte non è più un momento intimo e familiare, è solitudine, paura, tabù.

L'ospedalizzazione dell'evento morte ha portato la famiglia a dover affrontare il complesso processo di elaborazione del lutto in un contesto istituzionale non familiare, spesso poco accogliente, in cui spesso, le sue necessità non sono riconosciute né soddisfatte adeguatamente. (Di Sauro, 2008.)

La perdita di una persona cara è sempre un'esperienza difficile e dolorosa, ma può diventare ancora più complessa se è vissuta negativamente nelle sue primissime fasi, negli ultimi istanti di vita della persona amata.

I primi momenti dell'accettazione della perdita sono determinanti per la sua risoluzione, in particolare assume un valore fondamentale la ritualità e l'emozionalità dei soggetti coinvolti. (Ramacciati, 2010.)

L'Ospedale, nei suoi diversi spazi operativi (Rianimazioni, Terapie Intensive, U.O. di Oncologia, ma anche di degenza ordinaria, Pronto Soccorso ecc) è sempre più frequentemente il setting della morte e del lutto. I servizi di Pronto Soccorso e i Dipartimenti di Emergenza ricevono spesso persone nell'evoluzione terminale della malattia, ma ancora più spesso non sono in grado di "accogliere, ascoltare, assistere, comunicare, lenire" attraverso modalità relazionali e gesti familiari nel momento della perdita e della elaborazione del lutto. (Federazione Nazionale Collegi IPASVI, 2009.) Nel Pronto Soccorso si fronteggiano due morti: la morte improvvisa, inattesa, di chi "*non doveva morire*" (per la giovane età o per il presunto buono stato di salute) e la morte ingestibile di chi "*sta inconcepibilmente per morire*" (Di Sauro, 2008). Due morti per le quali non c'è posto nella nostra percezione della realtà, realtà dipinta come immortale e priva di dolore, manifestazione entrambe del divenire umano, che diventano un vissuto sconvolgente, inspiegabile e inaccettabile.

"Vissuto" prima di tutto della persona morente, ma anche dei suoi familiari e degli operatori coinvolti.

"Vissuto" particolare quello degli operatori di Pronto Soccorso, che affrontano quotidianamente la morte improvvisa e inattesa e la morte "adesso e ora", entrambe morti di "anime senza nome". (Torri, 2004.)

È anche questa una caratteristica peculiare e costante dell'evento morte nei servizi di emergenza: l'assenza della conoscenza biografica della persona morente e dei suoi cari, così come lo spazio temporale limitato in cui si svolge il morire (tanto durante la gestione dell'evento acuto, che nell'immediata fase post-evento). La morte in Pronto Soccorso, esperienza inevitabile, deve essere consapevolmente e responsabilmente elaborata da operatori e familiari.

Manca spesso un approccio organizzato al morente ed ai suoi familiari ed urge sempre più la necessità di migliorare la comunicazione e facilitare i processi di elaborazione del lutto, vissuti, in gradi diversi, tanto dai familiari, quanto dagli infermieri stessi. (Gyger-Stauber, 2003.)



## **1.2 – Lo scopo/obiettivi dello studio**

Questo lavoro di tesi ha come obiettivo quello di individuare secondo le evidenze scientifiche quali interventi relazionali sono i più efficaci per l'elaborazione del lutto dei familiari a seguito del decesso di un proprio caro, attuabili dagli infermieri del Dipartimento di Emergenza urgenza.

## **1.3 – Quesiti di ricerca**

L'elaborato di tesi, rispetto all'obiettivo posto, intende rispondere ai seguenti quesiti:

- Esiste una modalità condivisa e validata per approcciarsi ai vissuti emozionali dei familiari delle persone decedute in Pronto Soccorso (P.S.)?
- E' questo un ambito importante dell'assistenza infermieristica?
- Quali sono le attività infermieristiche più indicate per una buona pratica assistenziale nel processo di gestione ed elaborazione del lutto?
- L'attuazione di determinati interventi infermieristici di tipo relazionale (approcci e tecniche) come per esempio:
  - accogliere prontamente i familiari all'arrivo in P.S.;
  - fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari;
  - dedicare tempo per ascoltare i membri di una famiglia in lutto;
  - identificare un infermiere incaricato di rimanere sempre accanto ai familiari;
  - permettere ai familiari di esprimere liberamente i propri sentimenti;
  - dare il permesso ai familiari di toccare o abbracciare il corpo del defunto;
  - rispettare le differenti usanze dopo la morte;
  - ...permette una migliore gestione ed elaborazione del lutto?
- Cosa può fare l'infermiere e quali possono essere i risultati attesi?

## CAPITOLO II: *TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO*

---

### 2.1 - **Revisione della letteratura**

La letteratura propone la Relazione di Aiuto ed accudimento, universalmente riconosciuta come una delle più ricche ed impegnative dal punto di vista dell'affettività.

Rogers nel 1951 ha definito la relazione d'aiuto come *"una relazione in cui almeno uno dei due protagonisti ha lo scopo di promuovere nell'altro la crescita, lo sviluppo, la maturità ed il raggiungimento di un modo di agire più adeguato e integrato. L'altro può essere un individuo o un gruppo. In altre parole, una relazione di aiuto potrebbe essere definita come una situazione in cui uno dei partecipanti cerca di favorire in una o ambedue le parti, una valorizzazione maggiore delle risorse personali del soggetto ed una maggior possibilità di espressione"*. La specificità che la distingue dalle altre relazioni umane è l'aspetto metacognitivo: per competenza d'aiuto si intende infatti la capacità di dare vita ad una relazione umana in modo consapevole, controllato ed intenzionale, padroneggiando razionalmente abilità *"che sono un tutt'uno con ciò che si è"*.

Tutto ciò diventa ancora più essenziale nell' accomunare i passaggi estremi della nascita e della morte, l'ingresso e l'uscita dall'esistenza terrena: lo psicoanalista Michel de M'Uzan asserisce che il morente forma con la persona che più gli sta accanto la cosiddetta "ultima diade", alludendo con ciò ad una incarnazione del legame con la madre. Renée Sebag- Lanoè afferma: *"...il morente e il suo oggetto chiave costituiscono una specie di organismo, quasi un corpo indipendente, che per potersi costruire esige un contatto fisico(...). C'è in questo qualcosa di paragonabile all'organismo formato dalla madre e dal suo piccolo appena nato... In questo la fine della vita è profondamente simile al suo inizio, ciò che l'osservazione conferma e che probabilmente sapremmo d'istinto, se non fosse per i nostri preconcezioni."* (R. Sebag-Lanoè, 1998).

Quando si vive un lutto, si rincorre la persona che non c'è più nella speranza che possa tornare, si incolpa se stessi e i propri errori come se fossero responsabili della morte della persona cara. Se manca l'elaborazione del lutto, cioè il processo necessario ad accettare e superare la perdita, si corre il rischio di cadere in depressione e auto colpevolizzarsi senza trovare mai soluzione. Possiamo quindi parlare di sentimenti di solitudine e diversità in chi sperimenta una perdita importante; parlando di universalità come fattore terapeutico di gruppo, Yalom e Leszcz (2009) scrivono che: *"Molti individui intraprendono poi la terapia con la triste convinzione di essere senza uguali nella loro disgrazia, di avere essi soli certi problemi, pensieri, impulsi e fantasie spaventosi o inaccettabili. Vi è in questo un fondo di verità, dal momento che molti pazienti hanno dovuto affrontare forme non comuni di tensioni esistenziali e sono di solito dominati e influenzati da elementi psichici perlopiù inconsci."*.

Questo è vero in parte per ognuno di noi, tuttavia molti pazienti vivono in maniera decisamente più intensa questo senso di unicità poiché vivono esperienze di forte isolamento e incomprendimento sociale (Yalom & Leszcz, 2009).

Permettere agli infermieri di dedicarsi per maggior tempo ai familiari, stabilire con loro una relazione pacata e sincera, fornire informazioni corrette e coerenti, garantendo sempre una privacy adeguata migliorano la gestione del lutto sia nei familiari che negli infermieri e allontanano la possibilità di incorrere in uno stato depressivo (Jenko, Gonzalez, Alley et al. 2010).

La predisposizione di locali appositamente dedicati ad accogliere i familiari di persone in gravi condizioni o morenti in pronto soccorso, la presenza di un infermiere espressamente incaricato di assistere i familiari, fornire informazioni aggiornate, comunicare tempestivamente l'avvenuto decesso, consentire di toccare e vedere il defunto, offrire supporto tanto in PS quanto successivamente, sono tutte azioni positivamente valutate sia in termini di previsioni organizzative da parte dei servizi di emergenza, che di gradimento da parte dei familiari delle vittime. (Romano, Aurore, Marty et al. ,2012; Beckstrand, Rasmussen, Luthy et al 2012).

Anche nella celebre pubblicazione realizzata dalla terapeuta familiare Gyger-Stauber nel 2003, *Soccorritori e psicologia: quando muore un fratellino* della rivista N&A, si riconfermano i più attuali capisaldi dell'assistenza infermieristica odierna nella gestione del lutto. In questo articolo l'autrice, sostiene infatti che gli operatori del soccorso hanno l'obbligo di rispettare il lutto dei familiari, in quanto lo sviluppo del lutto è influenzato sin nelle sue primissime fasi e anche dal comportamento dei soccorritori stessi.

Nell'articolo *Opening the door: family presence during resuscitation* (tradotto letteralmente: Aprite le porte: la presenza della famiglia durante la rianimazione) l'autrice, l'infermiera Eichhorn, sottolinea l'imperativo morale infermieristico di tutelare la complessità, la dignità e l'integrità della famiglia dalla nascita sino alla morte e l'importanza di coinvolgerla nel processo assistenziale, anche nei momenti di emergenza.

Fassler-Weibel, psicoterapeuta, nell'articolo *Quando muore un bambino (2003)*, richiama il personale dei servizi di soccorso al rispetto del dolore e del lutto della famiglia, consiglia loro di riflettere sul carico notevole di emozioni degli interventi in emergenza con i bambini e sostiene: "Quello di cui loro, e forse anche noi, abbiamo bisogno è comprensione, vicinanza."

### **2.1.1 – La fine della vita**

L'incontro con il morente e la sua morte implica il confronto con tutta una serie di questioni di ordine etico, psicologico e spirituale che si scontrano, nella realtà delle nostre istituzioni sanitarie, con una tradizione culturale fortemente riduttiva e parziale.

L'exitus è un evento drammatico che ha l'effetto di esplosione devastante nella vita psicologica, familiare e sociale di una persona. E' una condizione che obbliga tutte le persone implicate, compresi i familiari e gli operatori assistenziali, ad un confronto difficile con gli aspetti più dolorosi dell'esistenza: la sofferenza, l'invalidità, la perdita, la morte. Eppure nella prassi quotidiana la complessità, la problematicità e la drammaticità di questa condizione, si perdono completamente: la fine della vita viene

spogliata di significato e ridotta, soltanto, ad un infausto evento biologico.

Abitualmente accade che il paziente, dopo il doloroso e tormentato iter diagnostico, arriva al servizio assistenziale esibendo i sintomi, la malattia, il corpo stesso come qualcosa che non gli appartiene, estraneo, violento, con il vissuto di una inspiegabile punizione.

Dall'altra parte gli operatori si preoccupano del corpo, agiscono sul corpo, nel tentativo disperato di estirpare "il male" e sfidare la morte. (Linee Guida sul fine vita, 2011).

In questo cammino frenetico, la sofferenza esistenziale non trova spazio; nei casi in cui diventa dilagante, si aggiunge l'opera di altri specialisti, gli psichiatri per sedare una angoscia che è solo una spia del dramma vissuto a livello personale: la persona viene divisa e frammentata ancora e l'intervento si scorpora ulteriormente.

Tutto appare inutile e senza scopo: impotenti, si rinuncia anche all'assistenza, in attesa che la morte sopraggiunga. L'incontro tra il morente, la famiglia e lo staff, che si definisce "assistenziale", si esaurisce in un silenzioso imbarazzo riempito da sguardi mancati, parole non dette, opportunità non colte, speranze disattese e risulta frustrante per tutte le figure implicate.

La vera incurabilità del morente, al di là della preclusa guaribilità e della natura dei sintomi, è l'effetto soprattutto della parziale e mancata assistenza alla persona nella sua globalità.

Sempre di più come si nasce così si muore in Ospedale; questo implica da un lato che sono stati acquisiti strumenti e mezzi efficaci per sostenere ed aiutare la vita, ma dall'altro che l'idea della morte viene sospinta ai margini della società attuale, racchiusa entro la cornice simbolica delle Istituzioni. Tutto ciò porta il personale a dover rispondere a bisogni non più solamente di salute e sanità, ma anche e soprattutto di accoglienza e di assistenza. (Dionigi, 2013)

Confrontarsi con il dolore, sia esso intenso come nel paziente traumatizzato, oppure lungo ed estenuante, come nei pazienti terminali; cogliere la perdita, l'abbandono, la morte, fa entrare in risonanza con le parti più profonde di sé, alla ricerca di risposte per l'angoscia dell'altro che sono, in fondo, risposte agli interrogativi esistenziali di ciascuno.

Il Comitato Nazionale di Bioetica afferma: "Il tema della morte possiede una rilevanza assolutamente primaria per l'autocomprensione dell'uomo. La morte non può essere considerata alla stregua di un mero evento biologico o medico: essa appartiene ad un ordine completamente diverso, rispetto a quello cui appartiene l'evento morboso. La morte sta paradossalmente a fondamento stesso della identità del soggetto, è portatrice di un significato nel quale va ravvisata la radice della dignità stessa dell'uomo. (...) Un adeguato sostegno dell'Ars Moriendi richiede che la rigorosa preparazione tecnico-scientifica del personale sanitario sia integrata da una corrispondente preparazione bioetica, che la arricchisca con una doverosa sensibilità antropologico-relazionale..." (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1995).

E' qui forte il richiamo alla necessità di approfondimento delle conoscenze in ambito relazionale e all'aumentata necessità di supportare la gestione delle dinamiche di Equipe.

Urge una condivisione, tra le diverse professionalità, dei modelli relazionali, nell'ottica di una Assistenza Infermieristica totale e multidimensionale in grado di esserci anche nei bisogni del lutto.

### 2.1.2 – Il processo di elaborazione del lutto

Dopo la morte del proprio caro, inizia per chi rimane un processo psichico di elaborazione del lutto, ovvero un confronto con la perdita ormai definitiva e un confronto con se stessi e la realtà esterna per affrontare i cambiamenti necessari nel proprio contesto di vita. Al di fuori della patologia dobbiamo pensare a questo processo come ad un lavoro psichico che inizia, si sviluppa e si conclude. L'attaccamento al passato si attenua poco a poco e la vita riprende, colmando i vuoti con nuovi compiti e con nuove presenze. Mentre prima sembrava che il domani non sarebbe mai venuto, poi quando finalmente viene, sembra impossibile aver sofferto e resistito così tanto. Invece, non riuscire a vivere il dolore del limite e della perdita, arrivare a negarlo o reprimerlo, come del resto vivere esclusivamente in funzione del lutto, è fortemente patogeno sul piano psichico e fisico.

Ci sono due termini usati per illustrare le reazioni che accompagnano l'esperienza del distacco: cordoglio e lutto. Cordoglio, dal latino *cor-dolium* ("il cuore che duole"), è il processo di reazioni o il travaglio interiore sperimentato da chi vive una perdita. Il cordoglio coinvolge la sfera emotiva, cognitiva e comportamentale della persona. Il tipo di perdita definisce l'intensità e la durata del cordoglio. (...) Il lutto, dal latino *lugere* ("piangere"), si riferisce più propriamente al tipo di perdita connesso alla morte e include, oltre al cordoglio interiore, un insieme di pratiche e riti esterni, di natura culturale, sociale e religiosa, che l'accompagnano (Pangrazzi 2002).

Il lutto è il processo di elaborazione del dolore e delle reazioni vissute per la perdita di una persona significativa, con la quale si era stabilito un sentimento di attaccamento affettivo. E' un processo di adattamento alla separazione con la persona significativa che richiede tempi adeguati, rituali e manifestazioni esterne e processi psicologici complessi. Un lutto fisiologico dovrebbe risolversi in un periodo di 8-12 mesi e le forme rituali di commiato di cui necessita sono i necrologi, le condoglianze delle persone vicine, il funerale, il vedere e toccare il corpo della persona defunta: questi riti hanno la finalità di suggellare il distacco, nel caso in cui non avvengano, il lutto si complica (Pangrazzi, 2002).

I processi psicologici necessari per l'elaborazione della perdita sono molto complessi, diversi autori li hanno teorizzati, ma approfondirò ora solo i più importanti: Bowlby, Culberg e Kubler-Ross.

**Bowlby** sostiene che la persona in lutto attraversa 4 fasi: il **Torpore**, lo **Struggimento**, la **Disperazione** e la **Riorganizzazione**.

La fase del Torpore è quella immediatamente successiva alla perdita, è il momento dello shock, dello stordimento, dell'incredulità, la persona è bloccata, vorrebbe fermare il tempo: prevalgono i meccanismi di difesa come la negazione, con una funzione protettiva di fronte alla realtà troppo dolorosa per essere tollerata.

La fase dello Struggimento: la persona è disorientata, non riesce a capacitarsi della perdita ed è privata dei suoi punti di riferimento, sperimenta un sentimento di rabbia impotente verso il destino, a volte contro la persona stessa che è scomparsa. In questo momento l'individuo cerca la persona cara, insegue il

suo ricordo raccogliendone foto, abiti, vivendo esperienze di illusioni sensoriali, sperimentando così frequenti crisi di pianto.

Quindi la fase della Disperazione: il lutto avrà un esito positivo solo se la persona colpita riuscirà a dar libero sfogo alle proprie sensazioni e dar voce alla sofferenza (Bowlby, 1998), “solo vivendo profondamente e dolorosamente questo momento si può arrivare all’accettazione della perdita”( De Pellegrini, 2003).

Infine, la persona si trova ad affrontare la fase della Riorganizzazione, in cui gradualmente si lascia alle spalle l’angoscia e si verifica il ritorno alla vita, la ripresa della progettualità e della capacità di investire sul futuro. Il ricordo e la nostalgia si stabilizzano in una dimensione interna positiva e funzionale e prendono il posto delle manifestazioni esterne di lutto (disperazione, pianto...): la persona si crea un’immagine interna della persona cara per preservarne il ricordo e per rifugiarsi con un sentimento di serena nostalgia. Ciò può avvenire però solo se l’individuo si è prima liberato della componente negativa della perdita tramite il pianto, che è metaforicamente il veicolo tramite il quale si è liberato della sofferenza nelle fasi precedenti. Queste fasi possono variare di durata e intensità in base a molti fattori, legati alla persona, alla sua personalità, alla sua storia familiare e a fattori esterni indipendenti.

Tra i fattori più significativi che incidono sul lutto, che possono ritardarlo o impedirne la risoluzione abbiamo:

- Fattori personali: persone introversive o inibite, con difficoltà ad esprimere e a vivere i propri sentimenti ed emozioni, oppure con difficoltà di tipo relazionale con il defunto.
- Fattori familiari: una storia familiare complessa, con legami affettivi deboli o disgregati, l’esperienza di lutti ripetuti all’interno della famiglia, l’esistenza di antecedenti situazioni di sofferenza familiare, quali maltrattamenti, depressione, patologie psichiatriche...
- Fattori correlati alla natura della morte della persona significativa: quando la morte è prematura o inaspettata, il processo di adattamento è più difficile. Quando la morte è improvvisa per un trauma, un omicidio o un suicidio, il lutto è ancora più complesso.
- Fattori socio-culturali: l’assenza di una rete sociale e amicale che possa sostenere la famiglia in lutto (Lendrum, 1992).

Se la persona ha difficoltà a vivere la sofferenza implicita nella perdita, se ha delle “questioni irrisolte” con la persona che non c’è più, se la famiglia e gli amici non riescono a sostenere il suo dolore, allora il lutto si complicherà. Un lutto complicato è un lutto non rielaborato, che avrà delle implicazioni significative nell’equilibrio psicologico della persona fino alla manifestazione di malattie psicosomatiche e avrà ripercussioni negative sulle sue strategie di coping alle future perdite (Pangrazzi, 2002).

Bowlby sostiene che l’uomo ha la tendenza a stabilire legami affettivi molto forti con determinate persone e che la loro rottura comporta una situazione di distress, che si manifesta con ansia, rabbia, depressione e impoverimento emotivo (Bowlby, 1998).

L'attaccamento affettivo è un fenomeno vitale istintivo dato dalla natura sociale dell'uomo: è sicurezza, protezione, condivisione, cura. Le relazioni affettive sono parte integrante della personalità della persona e ne determinano la condizione psicologica e emozionale. L'attaccamento è un fenomeno funzionale alla vita e all'equilibrio dell'individuo, ma può avere anche un'evoluzione negativa in relazioni ansiogene oppure è possibile la sua rottura: la perdita del soggetto dell'attaccamento e il conseguente processo di elaborazione del lutto.

Mentre **Culberg** sottolinea rispetto al lutto l'esistenza di 4 momenti, tra loro differenti: lo **Shock**, la **Reazione**, l'**Elaborazione** e il **Riorientamento**.

Il primo sentimento è di **Shock**, paura, negazione: essenziale il rispetto della chiusura della persona, il suo ascolto, trasmettendo comprensione, alleanza. Poi la **Reazione**: rabbia, angoscia, amarezza, sono le emozioni prevalenti che possono tradursi anche in fenomeni di regressione o all'opposto di razionalizzazione, la persona si sente completamente schiacciata dal dolore, oppure ne prende completamente le distanze. Nell'**Elaborazione** la persona si trova in una condizione di depressione reattiva, che consegue alla presa di coscienza della realtà della perdita, per cui cerca di spiegarla, motivarla, darle un senso. Infine nel **Riorientamento** la persona ripensa a ciò che ha vissuto e lo rielabora.

Infine, la **Kubler-Ross** ha invece individuato e definito 5 fasi: **Negazione**, **Rabbia**, **Patteggiamento**, **Depressione** e **Accettazione**. Il processo psicologico alla base del lutto è però precedente a esso: è l'attaccamento affettivo alla persona significativa, c'è lutto se c'è stato attaccamento, c'è dolore se c'è stata gioia.

La fase di **Negazione** è la prima forte reazione alla perdita: la persona rifiuta la situazione che è intollerabile, si difende negandola. In questa fase ciò che la persona teme di più è la solitudine e cerca la comprensione e il supporto degli altri: necessita di un sostegno rispettoso e d'ascolto, non invadente, che non intacchi la sua barriera protettiva. Poi il meccanismo di difesa della negazione si manifesta attraverso la **Rabbia**, un rifiuto che nasconde frustrazione, paura, insicurezza, desiderio d'aiuto: la persona ha bisogno di sentire accolta la sua collera e che ne sia riconosciuta la legittimità. Quindi segue la graduale consapevolezza della perdita e subentra la fase del **Patteggiamento**: è la fase in cui si riaffaccia la possibilità della progettualità, che è speranza. La rabbia delle fasi precedenti si manifesta poi in **Depressione**: entrambi sono sentimenti che nascondono la stessa sofferenza, ma il primo è più tollerante in quanto è apertura ed è rivolto verso l'esterno, mentre il secondo è più insostenibile, perché è chiusura, è privato, personale. Ciò di cui necessita la persona è sempre ascolto, comprensione e riconoscimento del proprio diritto alla sofferenza e rabbia.

Quando la persona ha vissuto pienamente tutte le fasi dell'elaborazione del lutto, l'adattamento alla perdita è completo e può raggiungere l'**Accettazione**.

Il lutto è un processo lungo e complesso, influenzato da molteplici fattori: il compito dell'infermiere è agevolarne il percorso, non ostacolarlo, ponendosi in una posizione di ascolto e supporto. (Roe, 2012)

<b>Autori</b>	<b>Fasi per la rielaborazione del lutto</b>	<b>Tecniche ed interventi di rielaborazione suggerite.</b>
Bowlby	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Torpore</li> <li>2) Struggimento</li> <li>3) Disperazione</li> <li>4) Riorganizzazione</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stare accanto al familiare in lutto per il tempo ritenuto necessario;</li> <li>• Accettare la focalizzazione sulla persona perduta;</li> <li>• Facilitare l'espressione dei sentimenti di struggimento e di protesta che questa prova;</li> <li>• Aiutare la persona a riconoscere la natura dei suoi sentimenti ed il ruolo che svolge l'assenza del defunto nel determinarli;</li> <li>• Facilitare, attraverso una rivisitazione dei fatti avvenuti, la graduale acquisizione della realtà della perdita.</li> </ul>
Culberg	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Shock</li> <li>2) Reazione</li> <li>3) Elaborazione</li> <li>4) Riorientamento</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rispettare la chiusura della persona, ascoltarla, trasmettendo comprensione e alleanza;</li> <li>• Dare, insieme, un nome al dolore ed essere di supporto nell'esprimere la pena causata dall'assenza;</li> <li>• Favorire la presa di coscienza della realtà della perdita, per cui si cerca di spiegarla, motivarla, darle un senso.</li> </ul>
Kubler-Ross	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Negazione</li> <li>2) Rabbia</li> <li>3) Patteggiamento</li> <li>4) Depressione</li> <li>5) Accettazione</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornire comprensione e supporto, preferendo un sostegno rispettoso e di ascolto non invadente, che non intacchi la sua barriera protettiva;</li> <li>• Far sentire accolta la sua collera, riconoscendone la legittimità;</li> <li>• Assicurare ascolto, comprensione e riconoscimento del proprio diritto alla sofferenza ed alla rabbia per raggiungere l'adattamento alla perdita.</li> </ul>

Tabella I – Sintesi dei principali modelli di elaborazione del lutto: Bowlby, Culberg, Kubler-Ross

### 2.1.3 – Relazione con la famiglia

Gli infermieri che prestano assistenza nei Dipartimenti di Emergenza-Urgenza trascorrono gran parte del loro tempo a contatto con persone con cui stabiliscono interazioni e legami intensi. La natura dei Dipartimenti di Emergenza- Urgenza richiede agli infermieri un continuo impegno fisico nell'assistenza associato ad interventi relazionali con un'alta richiesta di comprensione ed empatia, in definitiva, l'attuazione della Relazione d'Aiuto.

Carl Rogers nel 1951 definisce la Relazione d'Aiuto proprio come *"una relazione in cui almeno uno dei due protagonisti ha lo scopo di promuovere nell'altro la crescita, lo sviluppo, la maturità ed il raggiungimento di un modo di agire più adeguato e integrato. L'altro può essere un individuo o un gruppo. In altre parole, una relazione di aiuto potrebbe essere definita come una situazione in cui uno dei partecipanti cerca di favorire in una o ambedue le parti, una valorizzazione maggiore delle risorse personali del soggetto ed una maggior possibilità di espressione"*.

Stabilire un rapporto con la famiglia del paziente critico è quindi inevitabile, ma estremamente difficile: il trauma o la patologia critica sono vissuti dalla famiglia come un significativo scompenso psico-sociale, un evento catastrofico che può minare l'equilibrio della famiglia, un'esperienza spaventosa e disumanizzante, una situazione di crisi e shock. I familiari vivono una situazione destabilizzante, sono insicuri, impauriti e ciò può portarli anche ad assumere atteggiamenti di aggressività e ostilità nei confronti degli operatori. Essenziale è stabilire con loro un rapporto empatico, di comprensione, tutela e supporto, non solo emozionale, ma anche concreto, garantendo la loro



privacy, il loro confort; in linea con questo pensiero molti autori (Hadders, Paulsen, Fougner, 2014 ) sostengono l'importanza di creare in ogni Unità Operativa dei Dipartimenti di Emergenza- Urgenza una stanza confortevole e accogliente per i familiari dei pazienti, per garantire un ambiente riservato in cui possano “stare tranquilli” e in cui gli infermieri possano parlare con loro.

I familiari necessitano di rassicurazioni e informazioni rispetto le condizioni del paziente e il suo trattamento il più frequentemente possibile, in questo modo si contiene la loro ansia e insicurezza. Un altro fattore importante è la vicinanza del paziente, la possibilità di vederlo, toccarlo, aiuta la famiglia a realizzare ciò che sta accadendo, la gravità delle sue condizioni o al contrario i suoi progressi: la separazione fisica dal paziente ricorda costantemente la minaccia della separazione definitiva con il loro caro, permettere loro di essere accanto al loro caro è la rassicurazione più efficace.

Nel momento della patologia critica o del lutto l'infermiere deve utilizzare tutte le sue abilità di comunicazione verbale e non verbale, incluso il contatto fisico, tutto ciò che ha la potenzialità di trasmettere comprensione e empatia e spesso la frase migliore è semplicemente “Mi dispiace” (Jenko, Gonzalez, Alley, 2010).

Secondo il “*Model of Suffering*”(Morse, 2002), tradotto letteralmente il “Modello della Sofferenza”, un approccio comportamentista che sostiene che la sofferenza, il provare dolore, ha essenzialmente due momenti l'*enduring*, tradotto alla lettera “lo stoicismo”, e l'*emotionally suffering*, “la sofferenza emozionale”.

L'*enduring* è uno stato di sopportazione stoica nel quale le emozioni non hanno spazio, sono repressi, l'attenzione della persona è totalmente focalizzata sul presente, il passato e il futuro non esistono. In questa fase “lo stoico” si isola, cerca di stare in disparte e l'atteggiamento dell'infermiere deve essere di rispetto della sua chiusura protettiva ai sentimenti, rispettando il suo silenzio e comunicando con il contatto, la vicinanza. L'*emotionally suffering* è lo stadio successivo: la persona non può più trattenere le emozioni e singhiozza, piange, il suo viso è contratto e segnato dal dolore, cerca il contatto e la vicinanza degli altri; l'infermiere deve allora essere un supporto attivo per la persona, sostenerla, rassicurarla, parlarle assumendo un atteggiamento empatico (Morse, 2002).

Talvolta, ciò non accade perchè meno si conosce più si ha paura di affrontare la situazione, e il cercare di non considerare e tenere lontano questo “problema” non fa altro che aumentarne il timore. Si accetta meglio la malattia della morte, anche se quest'ultima è parte integrante della vita dell'uomo. Se anche l'infermiere è terrorizzato dal pensiero della morte da non riuscire a parlarne, o se la sua angoscia è evidente e difficilmente controllabile, di certo non si relazionerà bene né con i parenti né con la vittima stessa. La prima persona su cui si può fare qualcosa è proprio su sé stessi, capire cosa ci terrorizza così tanto della morte serve per affrontare le proprie angosce.

Chiaramente, più si riesce a “gestire” il proprio percepito nei confronti della morte, più si riuscirà a vivere in modo meno traumatico la morte di un paziente e si sarà capaci di un sostegno ai familiari.

L'operatore deve essere in grado di avere un atteggiamento che sia un giusto punto di equilibrio tra distacco professionale e partecipazione umana. Un atteggiamento troppo tecnicistico rischia di rendere il rapporto

troppo freddo tanto da poter sembrare indifferenti o cinici; un atteggiamento troppo emotivo può non essere concretamente di aiuto, anzi può rischiare di trasmettere ai parenti anche le proprie frustrazioni e paure.

La relazione con i familiari entra nel vivo quando si comunica il decesso della persona cara, ed in questo caso è necessario conoscerlo nei suoi dettagli principali, occorre raccogliere più informazioni possibili prima di approcciarsi ai parenti per poter specificare: che cosa è accaduto; quando è accaduto; come è accaduto (non è necessario entrare troppo nei dettagli, soprattutto se cruenti); raccogliere informazioni sui familiari (Quanti sono? Ci sono problemi di salute tra di loro? Che relazioni c'erano tra il deceduto e la famiglia? ecc ...).

Queste informazioni sono utili sia per capire qual è il parente più adatto a ricevere la comunicazione dell'evento morte, sia per prevenire reazioni abnormi da parte dei parenti. (Moore, Martin, Kaup et al 2014).

L'assistenza della famiglia in lutto è molto complessa e l'infermiere deve saperla affrontare con tutte le sue abilità di sensibilità, rispetto, ascolto, comprensione; inoltre è importante che l'infermiere sia consapevole dei propri limiti e delle proprie "questioni irrisolte", una volta chiarite e superate queste ultime, potrà essere efficacemente di supporto alla famiglia.

Tutto questo è sicuramente compito arduo, rischioso, ma alla luce di un'assistenza infermieristica di qualità, serenità e competenza divengono non solo scelte operative auspicabili, ma veri e propri imperativi di adesione allo specifico mandato professionale. (De Bertolini, 1986; Beckstrand, Wood, Callister et al. 2012).

*"Quando curi una malattia puoi vincere o perdere. Quando ti prendi cura di una persona puoi solo vincere."* (Patch Adams)

<b><i>SINTESI INTERVENTI RELAZIONALI adottabili (approcci e tecniche) secondo letteratura, efficaci per l'elaborazione del lutto dei familiari a seguito del decesso di un proprio caro.</i></b>
- accogliere prontamente i familiari all'arrivo nel Dipartimento di emergenza-urgenza;
- fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari;
- dedicare tempo per ascoltare i membri di una famiglia in lutto;
- identificare un infermiere incaricato di rimanere sempre accanto ai familiari;
- permettere ai familiari di esprimere liberamente i propri sentimenti;
- dare il permesso ai familiari di toccare o abbracciare il corpo del defunto;
- rispettare le differenti usanze dopo la morte;
- fornire tempestivamente informazioni sulla gravità delle condizioni del paziente;
- mostrare interesse ed attenzione ai familiari standogli accanto e rispettando i loro sentimenti;
- permettere ai familiari di assistere alle manovre rianimatorie;
- informare e spiegare l'accaduto alla famiglia prima di far vedere il corpo del deceduto;
- formare adeguatamente lo staff per fornire un sostegno al lutto con interventi ed approccio di qualità;

- mettere a disposizione dei familiari un depliant informativo su quanto segue il momento del decesso;
- offrire un follow-up per il supporto al lutto, iniziando con un semplice ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni dall' accaduto;
- produrre ed aggiornare regolarmente procedure aziendali, facendo anche rientrare il lutto nei percorsi di audit clinico.

Tabella II – Sintesi degli interventi relazionali attuabili per l'elaborazione del lutto dei familiari a seguito del decesso di un proprio caro

### 3.1 – Criteri di selezione degli studi

**Disegni di studio:** non sono state poste restrizioni inerenti al disegno di studio. Sono stati definiti eleggibili tutti gli studi riguardanti la gestione del lutto nel Dipartimento di Emergenza Urgenza (DEA) ed il rapporto coi familiari del defunto, all'interno del campione di popolazione prestabilito.

**Tipologia dei partecipanti:** familiari trattati dagli infermieri del Dipartimento di Emergenza Urgenza (DEA), per l'elaborazione del lutto di un loro caro. Non sono stati posti dei limiti alla ricerca per quanto attiene le patologie/cause dei decessi considerati.

**Tipologia di intervento:** interventi relazionali ai familiari nell'elaborare il lutto di cari/persone decedute nei DEA.

**Tipi di outcomes misurati:** i criteri di comparazione e valutazione che saranno presi in esame per l'analisi della letteratura, saranno le indicazioni scientifiche fornite e le prove di efficacia degli interventi infermieristici messi in atto ed i relativi effetti ottenuti nei familiari dei pazienti deceduti riscontrati negli studi selezionati.

### 3.2 - Strategia di ricerca per individuare gli studi

La strategia individuata per identificare gli studi ha incluso la consultazione dei seguenti database elettronici: Pubmed, MedLine, Uptodate, Medline Plus, Medline, EBN Guidelines, Google Scholar, Cinahl.

Successivamente è stata consultata più volte la banca dati Pubmed dove sono stati reperiti la gran parte degli studi utilizzati per questo lavoro di revisione bibliografica.

Le ricerche si sono svolte sia attraverso termini liberi sia attraverso l'uso di stringhe di ricerca, Mesh Terms.

Le parole libere utilizzate nella ricerca degli articoli, sono state le seguenti: *Death, Bereavement care, Relatives, Families, Emergency Department, A&E, .*

Le parole libere utilizzate nella ricerca di articoli riguardanti soprattutto interventi infermieristici specificamente rivolti ai familiari nella gestione del lutto, sono: *management grief, emergency, family, first aid attitude to death, social support.*

Vista la scarsità di articoli disponibili e la loro vasta genericità sull'argomento, sono state utilizzate varie stringhe di ricerca. Le due strategie più adeguate sono state:

- MANAGEMENT GRIEF AND EMERGENCY AND FAMILY

"family"[MeSH Terms] AND ("Emergency Nursing"[Mesh] OR "Emergency Service, Hospital"[Mesh] OR "Emergency Medical Services"[Mesh] OR "first aid"[MeSH Terms]) AND ("Bereavement"[Mesh] OR "Grief"[Mesh] OR "Death"[Mesh] OR "Attitude to Death"[Mesh]) AND (Communication[mh] OR "Adaptation, Psychological"[Mh] OR "Social Support"[Mesh] OR "Love"[Mesh] OR "Spirituality"[Mesh] OR "Empathy"[Mesh])

- Family[mh] AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "end of life"[All Fields]) AND ("nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[Subheading] OR "Nurse's Role"[Mesh] OR "nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[MeSH Terms] OR "nursing care"[MeSH Terms] OR "Nurse-Patient Relations"[Mesh]) AND ("Grief"[Mesh] OR "Death"[Mesh] OR "Attitude to Death"[Mesh]) AND ("2005/07/02"[PDAT] : "2015/06/29"[PDAT] AND (English[lang] OR Italian[lang]))

Filters: published in the last 10 years; English; Italian; Nursing journals.

### 3.3 – Selezione degli studi

Per questo lavoro di revisione della bibliografia, si è deciso di confrontare e valutare in modo critico quanto è stato scritto in letteratura in merito agli interventi infermieristici rivolti ai familiari nell'elaborare il lutto di cari/persona decedute nel dipartimento di Emergenza/Urgenza. L'obiettivo iniziale era quello di rintracciare della letteratura il più possibile aggiornata, che proponesse un approccio organizzato ad i familiari ed una lista di interventi infermieristici basati su evidenza scientifica, di prima scelta nella gestione ed elaborazione del lutto nel DEA.

Questo obiettivo non è stato completamente raggiunto, poiché non sono stati trovati sufficienti articoli recenti che proponessero in maniera dettagliata degli interventi infermieristici specifici. Non è stato quindi rispettato il vincolo di tempo indicato dalla letteratura che prevede il reperimento di articoli pubblicati entro i 5 anni precedenti la revisione, ma si è retrocesso fino a 15 anni.

Nella letteratura analizzata, è possibile riscontrare un notevole sviluppo del tema del lutto soprattutto verso la fine degli anni '90, forse in concomitanza ad una maggiore attenzione, rivolta ai pazienti oncologici terminali, da parte dei ricercatori anglosassoni.

Per quanto riguarda la situazione italiana, vi è una sola revisione sistematica, realizzata nel 2010 da Nicola Ramacciati, infermiere coordinatore nell'azienda ospedaliera di Perugia. Proprio perché è l'unico studio italiano, numerosi suoi riferimenti sono stati presi in considerazione in questa revisione.

Sulle reazioni dei familiari nella elaborazione del lutto, come già detto precedentemente, gli studi sono scarsi e, perciò, nella revisione sono stati inseriti tutti gli articoli reperiti che rispondessero ai criteri dichiarati come obiettivo di revisione, senza vincoli temporali.

Vaghiati attentamente circa 17 articoli in lingua inglese ed in modalità full-text, 12 sono stati considerati idonei ai fini di questo lavoro, ma solamente 8 rispondevano in maniera soddisfacente al quesito di ricerca e sono relativamente recenti.

### 3.4 – Descrizione degli studi inclusi nella revisione

Tutti gli studi reperiti ed inclusi in questo lavoro di revisione bibliografica sono stati esaminati utilizzando una tabella di analisi valutativa.

Autore, (Anno), Paese	Disegno di studio	Campione	Risultati
1-Roe, (Marzo 2012), Michigan (USA).	Case report.	Familiari di pazienti deceduti nel DEA.	<p>I familiari riferiscono di aver percepito una buona assistenza; hanno percepito una grande sensibilità dei sanitari per l'accaduto; dimostrano un coping efficace nella fase iniziale di elaborazione del lutto.</p> <p><b>Trattamento</b> Assistenza offerta dal servizio di emergenza (il nostro 118) ed in Ospedale dagli infermieri del PS. Supporto ai familiari durante la comunicazione del lutto da parte di un infermiere e da una figura ecclesiastica in una stanza dedicata. Informazioni orali e scritte sul trattamento e le condizioni della salma e possibilità di vederla; ricontatto telefonico dei familiari dopo 2 giorni; de briefing di 10 minuti con gli infermieri coinvolti.</p>
2- Williams AG, O'Brien DL, Laughton KJ, Jelinek GA (2000), Australia.	Studio descrittivo. Presentazione del protocollo in uso nel Pronto Soccorso del Sir Charles Gairdner Hospital (Australia).	n. 37 famiglie di deceduti in P.S. nei primi sette mesi del programma di presa incarico dei familiari.	<p>Il risultato (feedback positivo) è stato espresso verbalmente da tutte le famiglie seguite nel follow up (n.34). I familiari di una persona che sta morendo in Pronto Soccorso si sentono indifesi e disinformati e la loro esperienza è spesso negativa. I primi due bisogni da garantire, sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ricevere subito attenzione dallo staff sanitario appena giunti in Pronto Soccorso e ricevere frequenti aggiornamenti sulle condizioni del loro congiunto;</li> <li>- Poter stare con il paziente prima che sopraggiunga la morte, anche durante le manovre di rianimazione.</li> </ul> <p><b>Trattamento</b> Gestione della "cattiva notizia": contatto iniziale, informazione ai familiari, l'annuncio del decesso, la "visione" del morto, identificazione dei familiari "a rischio", conclusione del processo; follow up.</p>

<p>3-Li SP, Chan CWH, Lee DTF (2002), Repubblica popolare cinese.</p>	<p>Survey. Studio esplorativo-descrittivo tramite intervista telefonica con questionario modificato dello studio di Tye del 1993.</p>	<p>102 familiari di deceduti in un PS di Hong Kong tra Aprile 1999 e Febbraio 2002 (di cui n.76 rispondenti).</p>	<p>Età, sesso, livello di istruzione, grado di parentela, religione di appartenenza, non incidono significativamente sulla percezione della maggior parte degli interventi. Approcci diversi sono necessari all'presenza di culture diverse.</p> <p><b>Trattamento</b> Lista di 33 attività infermieristiche: -accogliere prontamente i familiari all'arrivo in PS; -fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari; -dedicare tempo per ascoltare i membri di una famiglia in lutto; -identificare un infermiere incaricato di rimanere sempre accanto ai familiari; -permettere ai familiari di esprimere le loro ansie; -dare il permesso ai familiari di toccare o abbracciare il corpo del defunto; -rispettare le differenti usanze dopo la morte; -fornire informazioni scritte su cosa fare dopo la morte; -fornire informazioni sulla gravità delle condizioni del paziente tempestivamente; -mostrare interesse e attenzione ai familiari; ...</p>
<p>4-Hadders, Paulsen, Fougner (2014), Norvegia.</p>	<p>Studio descrittivo.</p>	<p>Familiari di 644 pazienti deceduti.</p>	<p>Nel momento del decesso sono più presenti i familiari che gli infermieri, che dedicano troppo tempo alle spiegazioni relative al fine vita e troppo poco alla fase successiva di accettazione ed elaborazione del lutto.</p> <p><b>Trattamento</b> Viene suddiviso e confrontato il campione di studio in gruppo 1 e gruppo 2: 1-analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 73% di 244 decessi; 2- analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 71% di 400 decessi.</p>
<p>5-Latour, Fulbrook, Albarran. (2009), Gran Bretagna.</p>	<p>Studio esplorativo-descrittivo.</p>	<p>419 infermieri di area critica</p>	<p>Vengono compilati solo 164 questionari su 419 (39%) , il 91,8% dei rispondenti ha vissuto direttamente il decesso dei pazienti, il 78,6% vorrebbe coinvolgere maggiormente i familiari, il 98,8% vorrebbe un maggior controllo del dolore, il 91,3% chiede la presenza dei familiari durante il decesso, il 78% non pensa che il morente debba essere trasferito in una stanza singola.</p> <p><b>Trattamento</b> A 419 infermieri invitati ad una conferenza internazionale di "critical care nursing" viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 45 items relativi all' EOF care.</p>

6-Beckstrand, Wood, Callister et al. (2012), Provo (USA).	Studio esplorativo-descrittivo.	1000 infermieri di pronto soccorso	<p>Vengono rintracciati 5 interventi migliorativi principali:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1-aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l' assistenza nel fine vita e verso i familiari del deceduto;</li> <li>2- avere i familiari presenti durante le manovre rianimatorie;</li> <li>3-stanza singola dedicata e confortevole per il morente ed i familiari;</li> <li>4-aumentare la privacy per il morente ed i suoi familiari;</li> <li>5- garantire una stanza appartata per la salma ed i familiari in lutto.</li> </ol> <p><b>Trattamento</b> A 1000 infermieri di area critica viene inviato un questionario, al fine di comprendere cosa si debba fare per migliorare le cure nel fine vita dei pazienti deceduti nei DEA.</p>
7-Fridh, Forsberg, Bergbom. (2009), Svezia.	Ricerca fenomenologica.	17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica.	<p>Gli intervistati dimostrano tolleranza per il setting e gli strumenti medicali utilizzati durante i decessi dei loro cari e tutta la loro attenzione si concentra sulla criticità del morente piuttosto che sull' equipe coinvolta. La visita di follow-up con intervista li ha aiutati nella gestione del lutto permettendogli di scaricare i sensi di colpa.</p> <p><b>Trattamento</b> Vengono intervistati frontalmente 17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica. Le risposte vengono analizzate con un approccio ermeneutico-fenomenologico.</p>
8-Berg, Frid, Palm et al. (2007), Svezia.	Revisione sistematica.	Report clinici di <i>EOL care</i> incentrati sui vissuti dei familiari dei pazienti deceduti.	<p>Emergono svariate implicazioni per la pratica clinica alla fine del ciclo di vita del paziente, come:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>incentivare la promozione e la corretta scelta di istituzioni dedicate alle cure nel fine - vita, l' importanza di una partnership negoziata coi familiari del morente, consentendogli maggiori sicurezze. Essi vivono, infatti, nell'incertezza esistenziale in termini di pratica e relazione nel fine vita.</li> <li>Altrettanto importante è il rispetto delle diversità nelle preferenze e nelle scelte dei parenti che vivono questo periodo così particolare del loro percorso.</li> </ul> <p><b>Trattamento</b> Viene elaborata una teoria sull' esperienza ed i bisogni dei familiari che assistono un paziente morente. Gli infermieri autori dell' elaborato si basano sulla loro esperienza clinica e sui principi etico-filosofici di Paul Ricoeur.</p>

Tabella III – Studi inclusi:articoli riguardanti la gestione infermieristica del lutto nel Dipartimento di Emergenza Urgenza (DEA)

### Popolazione inclusa negli studi

Negli 8 articoli selezionati, la popolazione oggetto d'indagine comprendeva soggetti di età diverse, non specificate negli articoli, ma trattasi generalmente di campioni costituiti da persone adulte (familiari di persone decedute nei vari DEA).



In vari studi analizzati, ma prevalentemente nelle interviste, vediamo coinvolti i figli degli anziani genitori che vengono a mancare nelle realtà sanitarie di area critica. (Fridh, Forsberg, Bergbom. 2009; Roe 2012, Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002 )

La provenienza degli studi è piuttosto eterogenea: due sono stati condotti in Svezia (Berg, Frid, Palm et al., 2007; Fridh, Forsberg, Bergbom 2009), uno a Provo negli Stati Uniti (Beckstrand, Wood, Callister et al. 2012), un altro ancora proviene da Saginaw in Michigan (USA) realizzato da Elizabeth Roe nel Marzo 2012, uno in Gran Bretagna (Latour, Fulbrook, Albarran, 2009), uno invece in Norvegia ( Hadders, Paulsen, Fougner 2014), e infine un articolo arriva da Hong Kong, in Cina (Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002).

Non è stato, purtroppo, rinvenuto alcun elaborato nel contesto italiano.

La numerosità dei campioni varia dai 17 familiari dei quindici pazienti deceduti in PS, analizzati da Brysiewicz nel 2008, per i Case Report, ai 1000 infermieri di area critica coinvolti nella compilazione di un questionario nell'articolo di Beckstrand, Wood, Callister et al. del 2012 (numerosità media del campione 508 soggetti circa).

La durata media degli studi è invece difficile da dedurre poiché nella maggior parte di questi non viene esplicitata, cosicché il calcolo basato sui rimanenti articoli non sarebbe nè veritiero e neppure rappresentativo dell'intera raccolta di articoli su cui si è svolta questa revisione bibliografica.

### **3.5 - Descrizione degli studi esclusi nella revisione**

Sono stati esclusi dalla revisione gli studi che non corrispondevano ai criteri di inclusione previsti, ovvero studi che non valutavano specificamente quanto è stato scritto in letteratura in merito agli interventi relazionali infermieristici ai familiari nell'elaborare il lutto di cari/persone decedute nel DEA. Questi articoli si riferiscono a pratiche infermieristiche generali nell'accompagnamento alla morte, con approccio frequentemente palliativo.

Si concentrano eccessivamente sulle reazioni ed i vissuti degli infermieri e trattano in maniera troppo superficiale o assente la componente familiare e la loro gestione del lutto.

Gli studi esclusi dalla revisione sono descritti nella seguente tabella III e dettagliatamente in Appendice.

<b>Autore, Paese, Anno di pubblicazione</b>	<b>Obiettivi</b>	<b>Campione</b>	<b>Disegno di studio</b>	<b>Setting</b>
1. Goldsteen, Houtepen, Proot et al. Olanda 2006.	Descrizione di buone pratiche di assistenza nel fine vita di pazienti con patologie terminali e loro ultimi desideri.	13 pazienti con una speranza di vita inferiore a tre mesi.	Studio descrittivo.	Domicilio dei pazienti.
2. Costello, UK 2006.	Investigare e descrivere le esperienze degli infermieri ospedalieri relativamente al fine vita ed alla	29 infermieri di ospedali pubblici del Regno Unito.	Studio descrittivo.	Presidi ospedalieri pubblici del
3. Beckstrand, Giles, Luthy et al. Stati Uniti, 2012.	Descrivere gli ostacoli nella gestione della morte e del lutto di pazienti presi in carico sul territorio da infermieri del 118.	Infermieri di 52 punti di primo soccorso situati in Idaho, Utah, Nevada ed Alaska.	Survey. Studio esplorativo-descrittivo.	Punti di primo soccorso situati in Idaho, Utah, Nevada ed Alaska.
4. Rasmussen, Beckstrand, Luthy Stati Uniti, 2008.	A 500 infermieri facenti parte dell' ENA (Associazione Infermieri d' emergenza) viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 25 items relativi ai principali problemi che si presentano nel prestare assistenza nel fine vita.	n. 500 infermieri facenti parte dell' ENA (Associazione Infermieri d' emergenza).	Studio esplorativo-descrittivo.	Punti di primo soccorso negli USA.
5. Weinberg, Foltin, Haller et al., Stati Uniti, 1994.	Descrivere l' approccio medico ed infermieristico nei confronti della morte di bambini nelle realtà di Emergenza-Urgenza.	Bambini deceduti in varie realtà americane di Emergenza-Urgenza.	Revisione sistematica della letteratura.	Dipartimenti di Emergenza-Urgenza.
6. Andershed, Svezia, 2006.	Realizzare una revisione sistematica delle ricerche in materia di lutto, realizzate da Gennaio 1999 a Febbraio 2004	Familiari di pazienti deceduti in realtà ospedaliere.	Revisione sistematica della letteratura.	Presidi ospedalieri in Europa, Stati Uniti, Australia,
7. Renea, Beckstrand, Kirchoff, Stati Uniti, 2005.	Descrivere gli ostacoli ed i vissuti infermieristici nella gestione della morte e del lutto di pazienti critici.	1500 infermieri di area critica.	Survey. Studio esplorativo-descrittivo.	Unità operative di area critica di vari presidi ospedalieri degli Stati Uniti.
8. Saines, Regno Unito, 1997.	Analizzare l' approccio infermieristico ad episodi di morte improvvisa nelle realtà cliniche dell' Emergenza.	6 infermieri di area critica.	Studio esplorativo-descrittivo.	Dipartimento di Emergenza-Urgenza di un ospedale
9. Rudy, Pennsylvania, 2008.	Valutazione dell' impatto emotivo della morte sugli operatorie e sui familiari del paziente deceduto.	3 ragazze decedute in età compresa tra 16 e 21 anni.	Case report.	Ospedali pediatrici.

Tabella III – Studi esclusi dalla revisione



### 4.1 – Qualità metodologica degli studi

La debolezza metodologica degli studi include principalmente il fatto che non sono stati rinvenuti lavori che confrontino insieme, creando quindi una gerarchia, dei possibili interventi infermieristici, per la gestione del lutto e la relazione con la famiglia.

Superando questo ostacolo, si è proceduto ad una analisi autonoma degli interventi infermieristici analizzati e proposti dalla letteratura, cercando di associare e confrontare i vari studi e le loro implicazioni per la pratica infermieristica.

Possiamo tranquillamente affermare che vi sono davvero pochi studi in questo ambito, la maggior parte si soffermano sulla figura dell' infermiere e sui suoi vissuti, e poco spazio rimane per il fine vita del paziente ed i familiari coinvolti nel lutto.

Alcuni lavori analizzati, non trattano esclusivamente la morte nei dipartimenti di emergenza-urgenza, bensì allargano le aree di indagine ad ulteriori ambiti clinici. Basti pensare, ad esempio, all'articolo degli autori Hadders, Paulsen, Fougner realizzato in Norvegia nel 2014, per comprendere come siano sempre maggiori ed importanti i rimandi all' ambito oncologico ed alle cure palliative.

Anche la critica revisione della letteratura intitolata “*Relatives in end of life care: a theory for enabling safety*” (Berg, Frid, Palm et al. 2007) cerca di generalizzare sugli interventi d'assistenza infermieristica in tutti i contesti di *end-of-life care*, liddove, quindi, i pazienti si spengono, mettendo per sempre fine alla loro vita, senza specificare quale approccio realizzare con i familiari.

In altri recenti studi, seppure complessivamente pertinenti alla revisione in corso, emerge come spesso sembri più importante l'opinione del sanitario piuttosto che quella del paziente e dei suoi familiari. Si chiede agli infermieri quali interventi potrebbero migliorare la gestione del lutto nei familiari di un paziente deceduto in Pronto Soccorso, senza chiedere proprio ai familiari di cosa hanno bisogno e come possiamo aiutarli (Beckstrand, Rasmussen, Luthy et al. 2012).

Gli otto studi selezionati consistono in: n. 1 case report, n. 5 studi esplorativi-descrittivi, n. 1 ricerca fenomenologica e n. 1 revisione sistematica.

Sono, quindi, assenti o numericamente poco significativi, quegli studi che producono risultati partendo con le più alte evidenze scientifiche (RCTs, revisioni sistematiche, ecc.), che possono in modo più specifico indirizzare l'operare nella clinica.

Gli interventi infermieristici per una migliore gestione del lutto sono solo uno degli aspetti indagati dai cinque studi descrittivi e dalle ricerche fenomenologiche.

Purtroppo, in questo tipo di lavori, dove gli obiettivi indagati sono di molteplice natura, lo spazio dedicato alla realtà pratica infermieristica è davvero poco. Per questo motivo i dati che emergono da questi studi non sono dettagliati ma forniscono solamente una panoramica generale sulle possibili problematiche del lutto nei familiari ed i possibili approcci relazionali.

Lo studio Case Report, al contrario, fornisce nel dettaglio degli esempi di interventi e relativi vissuti nei familiari, ma, proprio per la sua natura particolaristica e molto contestualizzata su un singolo caso, non generalizzabile, illustra solo uno stralcio della realtà, che non può essere attuata in tutte le situazioni nell'analoga modalità. Ciò non garantisce l'ottenimento di medesimi e positivi risultati.

Nei n. 8 articoli selezionati, la popolazione oggetto d'indagine comprendeva soggetti di età diverse, solitamente non specificate, seppure si tratta generalmente di campioni costituiti da persone adulte (familiari di persone decedute nei vari DEA).

<b>Caratteristiche degli studi inclusi.</b>	<b>1 - Roe, (Marzo 2012), Michigan (USA).</b>	<b>2- Williams AG,O'Brien DL, Laughton KJ,Jelinek GA (2000), Australia.</b>	<b>3-Li SP, Chan CWH, Lee DTF (2002), Repubblica popolare cinese.</b>	<b>4-Hadders, Paulsen, Fougner (2014), Norvegia.</b>	<b>5-Latour, Fulbrook, Albarran. (2009), Gran Bretagna.</b>	<b>6- Beckstrand, Wood, Callister et al. (2012), Provo (USA).</b>	<b>7-Fridh, Forsberg, Bergbom. (2009), Svezia.</b>	<b>8-Berg, Frid, Palm et al. (2007)</b>
<i>Metodologia</i>	Case Report.	Studio descrittivo.	Survey.	Studio descrittivo.	Studio esplorativo-descrittivo.	Studio esplorativo-descrittivo.	Ricerca fenomenologica.	Revisione sistematica.
<i>Setting</i>	Pronto soccorso (non specificato) in Michigan (USA).	PS del Sir Charles Gairdner Hospital, Australia.	Dipartimento di Emergenza dello United Christian Hospital di Hong Kong.	Trondheim University Hospital, Norvegia.	DEA europei non collocati in Italia, Olanda, Svezia, Regno Unito, Israele, Slovenia, Belgio, Danimarca, Germania, Austria, Croazia, Polonia, Francia, Cipro.	Dipartimenti di emergenza collocati negli Stati Uniti (non specificati).	Institute of Health and Care Sciences, Goteborg, Sweden.	Realtà cliniche ad alto tasso di mortalità (non sono riportati i nomi degli ospedali).
<i>Partecipanti</i>	Familiari del ragazzo 13enne arrivato in P.S. per presunto annegamento.	n. 37 famiglie di pazienti deceduti in PS nei primi sette mesi del programma di presa in carico dei familiari.	102 familiari di pazienti deceduti nel PS dell'ospedale sopra citato, tra Aprile 1999 e Febbraio 2002.	Familiari di 644 pazienti deceduti.	419 infermieri di area critica, invitati ad una conferenza internazionale di "critical care nursing".	1000 infermieri prestanti servizio in Pronto Soccorso.	17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica.	Studi eseguiti su familiari che hanno assistito nel fine vita un loro caro.
<i>Interventi</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supporto ai familiari in stanza dedicata nella comunicazione e del lutto da un infermiere e figura ecclesiastic;</li> <li>- informazioni orali e scritte su trattamento e condizioni della salma e possibilità di vederla;</li> <li>- ricontatto telefonico dei familiari dopo 2 giorni;</li> <li>- debriefing con gli infermieri coinvolti (10').</li> </ul>	Gestione della "cattivanotizia": contatto iniziale, informazione ai familiari, l'annuncio del decesso, la "visione" del morto, identificazione dei familiari "a rischio", conclusione del processo; follow up.	Lista di 35 attività infermieristiche per la gestione del lutto nei familiari dei pazienti deceduti: accogliere prontamente i familiari; fornire una stanza ad uso esclusivo dei familiari; dare il permesso ai familiari di esprimere le proprie paure e la loro rabbia; permettere loro di vedere e toccare il defunto, ecc.	Viene suddiviso e confrontato il campione di studio in gruppo 1 e gruppo 2: 1-analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 73% di 244 decessi; 2- analizza la gestione inf. del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 71% di 400 decessi.	A 419 infermieri invitati ad una conferenza internazionale di "critical care nursing" viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 45 items relativi all' EOF care.	A 1000 infermieri di area critica viene inviato un questionario, al fine di comprendere cosa si debba fare per migliorare le cure nel fine vita dei pazienti deceduti nei DEA e come ci si deve relazionare coi loro cari.	Vengono intervistati frontalmente 17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica. Le risposte vengono analizzate con un approccio ermeneutico-fenomenologico.	Viene elaborata una teoria sull'esperienza ed i bisogni dei familiari che assistono un paziente morente. Gli infermieri autori dell'elaborato si basano sulla loro esperienza clinica e sui principi etico-filosofici di Paul Ricoeur.

Tabella IV – Comparazione delle principali caratteristiche degli studi inclusi.

In vari studi analizzati, ma prevalentemente nelle interviste, vediamo maggiormente coinvolti i figli degli anziani genitori che vengono a mancare nelle realtà sanitarie di area critica. (Fridh, Forsberg, Bergbom. 2009; Roe 2012, Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002 ).

Vi è quindi difformità anche nell'età dei campioni considerati. Anche se questa Revisione della Bibliografia non si è posta limiti di età, non è stato possibile valutare articoli con un margine di età omogeneo.

Anche questa difformità nei campioni presi in esame va ad aggiungersi ai limiti metodologici di questa Revisione della Letteratura.

In ultima istanza, sorge spontaneo riflettere anche sulla provenienza degli studi, che risulta davvero eterogenea: due sono stati condotti in Svezia (Berg, Frid, Palm et al., 2007; Fridh, Forsberg, Bergbom 2009), uno a Provo negli Stati Uniti (Beckstrand, Wood, Callister et al. 2012), un altro ancora proviene da Saginaw in Michigan (USA) realizzato da Elizabeth Roe nel Marzo 2012. Nel Sir Charles Gairdner Hospital in Australia, hanno invece effettuato ricerche Williams, Brien, Laughton et al. nel 2000.

Uno arriva dalla Gran Bretagna (Latour, Fulbrook, Albarran, 2009), uno invece in Norvegia (Hadders, Paulsen, Fougner 2014), e infine un articolo arriva da Hong Kong, in Cina (Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002).

Seppure davanti alla morte sembriamo tutti uguali, ognuno la vive in maniera diversa, e gioca un ruolo molto importante il *dove* si muore, con culture, tradizioni e valori diversi, propri del sito geografico prescelto.

#### **4.2 – Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti**

Williams, O' Brien, Laughton et al. partendo dalla domanda su “Cosa vogliono i familiari?” durante l'esperienza di perdita di una persona cara, presentano un protocollo di gestione del lutto in uso presso un Pronto Soccorso australiano e la sua ricaduta su 34 famiglie.

I risultati dello studio propongono l'attuazione di interventi infermieristici per garantire i seguenti bisogni dei familiari del paziente deceduto: ricevere subito attenzione dallo staff sanitario appena giunti in Pronto Soccorso e ricevere frequenti aggiornamenti sulle condizioni del loro congiunto; poter stare con il paziente prima che sopraggiunga la morte, anche durante le manovre di rianimazione; sapere che il malato riceve immediati e appropriati trattamenti sia dal personale sanitario pre-ospedaliero che dal Pronto Soccorso; essere informati della morte in maniera compassionevole e non frettolosa; essere certi che gli effetti personali del paziente siano custoditi correttamente; essere informati su cosa succederà dopo (per esempio, come contattare un'impresa di pompe funebri, quando tornare a casa); avere l'opportunità di un follow-up con l'ospedale per ricevere risposte su domande non risolte.

Risulta parzialmente diversa, invece, la classifica delle attività infermieristiche di supporto elencate in tabella secondo punteggio di utilità (espresso in media aritmetica), secondo un campione di infermieri esperti di Pronto Soccorso ad Hong Kong. (S.P.Li et al. 2002).

<b>Azioni Infermieristiche</b>	<b>Classifica</b>	<b>Media</b>
Accogliere prontamente i familiari all'arrivo in PS	8	3,83
Fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari	22	3,32
Dedicare tempo per ascoltare i membri di una famiglia in lutto	18	3,50
Identificare un infermiere incaricato di rimanere sempre accanto ai familiari	16	3,62
Permettere ai familiari di esprimere le loro ansie	24	3,26
Dare il permesso ai familiari di toccare o abbracciare il corpo del defunto	4	3,97
Rispettare le differenti usanze dopo la morte	3	4,00
Fornire informazioni scritte su cosa fare dopo la morte	1	4,22
Offrire supporto emozionale ai familiari	15	3,64
Fornire informazioni sulla gravità delle condizioni del paziente tempestivamente	4	3,79
Mostrare interesse e attenzione ai familiari	14	3,70
Preparare i familiari alla possibilità che possa sopraggiungere la morte	24	3,26
Incoraggiare la piena espressione del lutto	21	3,34
Assicurarsi che i familiari abbiano chiaramente compreso la notizia del decesso	13	3,72
Preparare la famiglia a quello che gli aspetta prima di far vedere il corpo del deceduto	10	3,82
Fornire una linea telefonica esterna	26	3,16
Rimuovere ogni dispositivo inutile prima di far vedere il corpo del deceduto	29	2,93
Se contattati al telefono, dare ai familiari un nominativo per quando arrivano in PS	17	3,59
Fornire ai familiari un riferimento nominativo del PS per successive informazioni	12	3,78
Dare la possibilità di chiedere sulle cause della morte, se conosciute	6	3,95
Offrire una tazza di the o di caffè	31	2,47
Consentire la visione del corpo del deceduto in Pronto Soccorso	2	4,13
Scoraggiare il senso di colpa rispetto la morte	23	3,30
Restare con i familiari durante la visione del corpo del deceduto	20	3,41
Fornire notizie sui trattamenti eseguiti prima della morte	6	3,95
Dare spiegazioni sull'accertamento autoptico, se chiesto il riscontro	8	3,83
Spiegare i sintomi di una elaborazione "normale" del lutto	30	2,75
Mostrare le proprie emozioni rispetto alla morte	10	3,82
Indicare ai familiari quando è il momento di andar via dal Pronto Soccorso	27	3,13
Fornire un follow-up telefonico del PS dopo alcune settimane	19	3,39
Assicurare che i vestiti siano restituiti ai familiari indipendentemente dal loro stato	28	3,05
Somministrare sedativi ai familiari	33	2,01
Scoraggiare la visione del corpo del deceduto se gravemente mutilato	32	2,09

Tabella V – Elenco tratto dallo studio di Li, Chan, Lee, (2002). Classifica delle attività infermieristiche di supporto alla situazione di lutto.

Tale classifica è stata redatta dopo uno studio su 102 familiari di pazienti deceduti in un Pronto Soccorso di Hong Kong tra Aprile 1999 e Febbraio 2002 (di cui n. 76 rispondenti), ispirandosi alla lista delle attività infermieristiche del questionario di Tye.

Seppure in maniera molto generale, emergono svariate implicazioni per la pratica clinica alla fine del ciclo di vita del paziente, come: incentivare la promozione e la corretta scelta di istituzioni dedicate alle cure nel fine-vita, l'importanza di una partnership negoziata coi familiari del morente, consentendogli maggiori sicurezze. Essi vivono, infatti, nell'incertezza esistenziale in termini di pratica e relazione nel fine vita.

Come affermano anche Beckstrand, Rasmussen, Luthy et al., è altrettanto importante il rispetto delle diversità nelle preferenze e nelle scelte dei parenti che vivono questo periodo così particolare del loro percorso.

*“Emergency nurses perception of department design as an obstacle to providing end of life care”*, a cura di Rasmussen, Beckstrand, Luthy et al., realizzato nel Settembre 2012, si rivolge a 500 infermieri facenti parte dell' ENA (Associazione Infermieri d' emergenza) a cui viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 25 items relativi ai principali problemi che si presentano nel prestare assistenza nel fine vita.

Vengono suggeriti alcuni potenziali cambiamenti da attuare nelle realtà di Pronto Soccorso:

- 1) maggiori riferimenti ecclesiastici nelle vicinanze;
- 2) maggior numero di stanze per l'osservazione dei pazienti;
- 3) maggior numero di stanze dedicate ad i familiari per assistere alle manovre rianimatorie;
- 4) maggior privacy per i pazienti;
- 5) stanze dedicate al colloquio con i familiari del paziente deceduto.

Mentre in questo studio gli infermieri si sono soffermati soprattutto sugli elementi materiali delle realtà cliniche di emergenza-urgenza, Latour, Fullbrook ed Albarra, nel 2009 indagano con le stesse modalità una serie di interventi che l'infermiere vorrebbe attuare o migliorare nei confronti del paziente in procinto di morte e dei suoi familiari.

Ai 419 infermieri invitati ad una conferenza internazionale di “critical care nursing” viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 45 items sull'assistenza pre-morte e sulla corretta gestione del lutto. Vengono compilati 164 questionari su 419 (39%), quindi una percentuale statisticamente non significativa, per poter generalizzare le modalità di gestione del lutto. Comunque, i principali risultati ottenuti sono i seguenti: il 91,8% dei rispondenti ha vissuto direttamente il decesso dei pazienti, il 78,6% vorrebbe coinvolgere maggiormente i familiari, il 98,8% vorrebbe un maggior controllo del dolore, il 91,3% chiede la presenza dei familiari durante il decesso, il 78% non pensa che il morente debba essere trasferito in una stanza singola.

Nello stesso anno, Fridh, Forsberg, Bergbom intervistano frontalmente 17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 diverse unità di area critica. Le risposte raccolte vengono analizzate con un approccio ermeneutico-fenomenologico. Gli intervistati dimostrano tolleranza per il setting e gli strumenti medicali utilizzati durante i decessi dei loro cari e tutta la loro attenzione si concentra sulla criticità del morente piuttosto che sull'equipe coinvolta. Tutti affermano che la visita stessa di follow-up, durante la quale si è svolta l'intervista, li ha aiutati nella gestione del lutto, permettendogli di scaricare i propri sensi di colpa.



Elizabeth Roe sfrutta invece l'analisi di un case report per analizzare e valutare l'assistenza offerta dal servizio di emergenza (il nostro 118) ed in Ospedale dagli infermieri del Pronto Soccorso.

Sono questi i principali interventi attuati dagli infermieri del caso in questione:

- supporto ai familiari durante la comunicazione del lutto da parte di un infermiere e da una figura ecclesiastica in una stanza dedicata;
- informazioni orali e scritte sul trattamento e le condizioni della salma e possibilità di vederla;
- ricontatto telefonico dei familiari dopo 2 giorni;
- de briefing di 10 minuti con gli infermieri coinvolti nel lutto

Il campione, costituito dai familiari dei pazienti deceduti nel Pronto Soccorso, verso cui sono stati rivolti i precedenti interventi, riferisce di aver percepito una buona assistenza; hanno inoltre percepito una grande sensibilità dei sanitari per l'accaduto. Hanno dimostrato un coping efficace nella fase iniziale di elaborazione del lutto.

Nel vicino Settembre 2012, con l'articolo "*Emergency nurses suggestions for improving end of life care obstacles*", il team di ricerca composto da Beckstrand, Wood, Callister et al. riutilizza la via del survey, inviando un questionario a 1000 infermieri di area critica, al fine di comprendere cosa si debba fare per migliorare le cure nel fine vita dei pazienti deceduti nei DEA e la relazione coi loro familiari.

Analizzandone i risultati, vengono rintracciati 5 interventi migliorativi principali:

1. aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l'assistenza nel fine vita e verso i familiari del deceduto;
2. avere i familiari presenti durante le manovre rianimatorie;
3. stanza singola dedicata e confortevole per il morente ed i familiari;
4. aumentare la privacy per il morente ed i suoi familiari;
5. garantire una stanza appartata per la salma ed i familiari in lutto.

Infine, nel recentissimo studio di Hadders, Paulsen, Fougner del 2014, viene suddiviso e confrontato il campione di studio in gruppo 1° e gruppo 2°.

Nel 1° gruppo si analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 73% di 244 decessi, nel 2° gruppo si analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 71% di 400 decessi.

Si perviene, così, alla triste conclusione che nel momento del decesso in ospedale, sono più presenti i familiari che gli infermieri. Emerge, pertanto, che questi ultimi dedicano molto tempo alle spiegazioni relative al fine vita e poco alla successiva fase di accettazione ed elaborazione del lutto che devono affrontare i familiari.

Tabella VI – Condizioni per la gestione del lutto da parte degli infermieri.

<b>CONDIZIONI per la GESTIONE del LUTTO da parte degli infermieri.</b>	<b>1 - Roe, (Marzo 2012), Michigan (USA).</b>	<b>2 - Williams AG, O'Brien DL, Laughton KI, Jelinek GA (2000), Australia.</b>	<b>3 - Li SP, Chan CWH, Lee DTF (2002), Repubblica popolare cinese.</b>	<b>4 - Hadders, Paulsen, Fougner (2014), Norvegia.</b>	<b>5 - Latour, Fulbrook, Albarran. (2009), Gran Bretagna.</b>	<b>6 - Beckstrand, Wood, Callister et al. (2012), Provo (USA).</b>	<b>7 - Fridh, Forsberg, Bergbom. (2009), Svezia.</b>	<b>8 - Bergbom, Fridh, Palm et al. (2007)</b>
Accogliere prontamente i familiari all'arrivo nel Dipartimento di emergenza-urgenza.	P	P	P	P	P	P	P	P
Fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari (Family room).	P	P	P	P	NP	P	NP	P
Permettere ai familiari di vedere e toccare il corpo del defunto.	P	P	P	P	NP	NP	NP	P
Permettere ai familiari di assistere alle manovre rianimatorie.	NP	P	P	P	P	P	P	NP
Formare adeguatamente lo staff nel fornire sostegno al lutto.	NP	NP	P	NP	P	NP	NP	NP
Offrire un follow-up per il supporto al lutto, iniziando con un semplice ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni dall'accaduto.	P	P	P	NP	NP	NP	P	P
<b>Legenda</b> P = presente nell'articolo NP = non presente								



### 5.1 – **Discussione**

Gli studi inclusi in questa revisione bibliografica, seppure nella loro parzialità, legata ai limiti metodologici degli studi stessi, sottolineano che riveste molta importanza un corretto approccio infermieristico ai vissuti dei familiari di una persona che muore in emergenza-urgenza. Si intende, quindi, portare alla luce l'estrema importanza dell'intervento relazionale infermieristico per avviare e poi favorire una corretta gestione del lutto nei familiari.

Una significativa crescente sensibilità e attenzione di questi servizi verso questo drammatico e particolare evento è evidenziato in moltissimi degli articoli analizzati. La predisposizione di locali appositamente dedicati ad accogliere i familiari di persone in gravi condizioni o morenti in pronto soccorso, la presenza di un infermiere espressamente incaricato di assistere i familiari, fornire informazioni aggiornate, comunicare tempestivamente l'avvenuto decesso, consentire di toccare e vedere il defunto, offrire supporto tanto in PS quanto successivamente (ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni), sono tutte azioni positivamente valutate sia in termini di previsioni organizzative da parte dei servizi di emergenza, che di gradimento da parte dei familiari delle vittime. (Roe, 2012; Li, Chan, Lee, 2002; Beckstrand, Wood, Callister et al., 2012; Fridh, Forsberg, Bergbom, 2009; Berg, Frid, Palm et al., 2007). Basti anche pensare ai questionari dello studio di Beckstrand, Wood, Callister et al., dove ben n. 76 infermieri rispondono che è fondamentale aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l'assistenza al lutto verso i familiari del deceduto ed agli esiti del survey di Latour, Fulbrook e Albarran, ove il 78,6% degli infermieri rispondenti chiede esplicitamente di coinvolgere maggiormente i familiari e migliorare la relazione con loro.

Come si è già visto, anche Williams e colleghi partono proprio dalla domanda "Cosa vogliono i familiari?" durante l'esperienza di perdita di una persona cara, per esporre un protocollo di gestione del lutto in uso presso un Pronto Soccorso australiano e valutarne la sua ricaduta su 34 famiglie. Anche qui, i principali risultati ci indicano che i familiari vogliono: ricevere subito attenzione dallo staff sanitario appena giunti in Pronto Soccorso e ricevere frequenti aggiornamenti sulle condizioni del loro congiunto; poter stare con il paziente prima che sopraggiunga la morte, anche durante le manovre di rianimazione; sapere che il malato riceve immediati e appropriati trattamenti sia dal personale sanitario pre-ospedaliero che del Pronto Soccorso; essere informati della morte in maniera compassionevole e non frettolosa; essere certi che gli effetti personali del paziente siano custoditi correttamente; essere informati su cosa succederà dopo (per esempio, come contattare un'impresa di pompe funebri, quando tornare a casa); avere l'opportunità di un follow-up con l'ospedale per ricevere risposte alle domande non risolte. Tali studi, tuttavia, non sono molto generalizzabili, poiché non riescono ad esprimere con precisione e completezza quali siano gli interventi relazionali statisticamente migliori. Viene spesso proposto un semplice elenco di interventi consigliati, ma manca quasi sempre quella componente statistica che ne dovrebbe provare l'efficacia in clinica.

Il Case study di Elizabeth Roe, 2012, per esempio, è stata l'ennesima occasione per analizzare le diverse fasi di intervento di supporto ai familiari in una grande città degli stati Uniti. Garantire supporto ai familiari durante la comunicazione del lutto da parte di un infermiere e da una figura ecclesiastica in una stanza dedicata, fornire informazioni orali e scritte sul trattamento e le condizioni della salma e dare la possibilità di vederla e ricontattare i familiari dopo due giorni dal decesso del loro caro, portano ad un esito positivo sul campione. Si noti, però, che tale risultato non è quantificabile e che il case report in esame si riferisce ad un caso clinico specifico, difficile da generalizzare.

Con il lavoro di ricerca realizzato da Li, Chan, Lee pochi anni prima, invece, si entra più nel dettaglio. Tale elaborato suggerisce 35 distinte attività infermieristiche specificamente utilizzate nella gestione del lutto (presenti nella tabella V). Tutto ciò è avvenuto in una realtà culturalmente diversa come quella rappresentata dal distretto sanitario di Hong Kong. La diversa posizione nella classifica dell'efficacia degli interventi evidenzia, infatti, la possibile influenza dei fattori culturali nell'elaborazione del lutto. Un efficace intervento di gestione del lutto in Pronto Soccorso, quindi, non può non tener conto dell'importanza di un approccio transculturale ai familiari di deceduti, in una realtà sociale, che anche in Italia sta sempre più assumendo i caratteri di una collettività fortemente multi-etnica.

Altrettanto importante è il rispetto delle diversità nelle preferenze e nelle scelte dei parenti che vivono questo periodo così particolare del loro percorso.

Ed è il pensiero della morte che, in fine, aiuta a vivere. (Umberto Saba)

## **5.2 - Limiti dello studio**

L'obiettivo della ricerca, che si propone di analizzare e tracciare alcune scelte operative di approccio al lutto dei familiari di persone decedute nei Dipartimenti di emergenza-urgenza, ha determinato la scelta di escludere le pubblicazioni sull'argomento in formato abstract e di valutare solamente gli articoli di cui è stato possibile accedere alla versione completa. Questa scelta tuttavia, a causa di una limitata possibilità economica nel consultare riviste in abbonamento, ha circoscritto l'analisi ai soli articoli free full text. E' quindi possibile che, tra gli articoli a pagamento, vi sono studi più dettagliati e coerenti di quelli che ho analizzato in questa revisione.

Tale limite si aggiunge, inoltre, ad una forte carenza di studi riguardo questo argomento, soprattutto nel contesto infermieristico italiano.

I limiti di questa revisione della letteratura sono numerosi. I lavori reperiti non hanno, in primis, piena uniformità di obiettivi. Per questo le conclusioni a cui si è giunti sono spesso molto generali, e sono frutto di una "estrapolazione" dei dati da contesti più ampi. Si tratta di lavori metodologicamente diversi, vi sono: 1 case report, 5 studi esplorativi-descrittivi, 1 ricerca fenomenologica ed 1 revisione sistematica della letteratura.

Non vi sono, quindi, gli studi che producono risultati partendo dalle più importanti evidenze scientifiche (RCTs, revisioni sistematiche ecc.), che possono in modo specifico indirizzare l'operare nella clinica.

Tutto ciò rende la qualità metodologica degli studi, scarsa e limitata. Studi metodologicamente rigorosi sono scarsi. I risultati oggetto di analisi sono, quindi, stati ottenuti da dati provenienti da case report e da studi descrittivi/esplorativi, nei quali è più difficile trovare delle informazioni che consentano di trarre conclusioni valide. Gli studi inclusi analizzano, talvolta, campioni di convenienza e ciò impedisce la generalizzabilità dei risultati.

Gli interventi infermieristici per una migliore gestione del lutto sono solo uno degli aspetti indagati dai cinque studi descrittivi e dalle ricerche fenomenologiche.

Purtroppo, in questo tipo di lavori, dove gli obiettivi indagati sono di molteplice natura, lo spazio dedicato agli specifici interventi infermieristici, è davvero poco. Per questo motivo i dati che emergono non sono dettagliati ma forniscono solamente una panoramica generale sulle possibili problematiche del lutto nei familiari ed i possibili approcci relazionali.

Lo studio Case Report, al contrario, fornisce nel dettaglio degli esempi di interventi e relativi vissuti nei familiari, ma, proprio per la sua natura particolaristica, illustra solo uno stralcio della realtà.

Nei n. 8 articoli selezionati, la popolazione oggetto d'indagine comprendeva soggetti di età diverse, solitamente non specificate, seppure si tratta generalmente di campioni costituiti da persone adulte (familiari di persone decedute nei vari DEA).

In vari studi analizzati, ma prevalentemente nelle interviste, vediamo maggiormente coinvolti i figli degli anziani genitori che vengono a mancare nelle realtà sanitarie di area critica. (Fridh, Forsberg, Bergbom. 2009; Roe 2012, Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002 ).

Vi è quindi difformità anche nell'età dei campioni considerati. Anche se questa revisione non si è posta limiti di età, non è stato possibile valutare studi con un margine di età omogeneo.

In ultima istanza, sorge spontaneo riflettere anche sulla provenienza degli studi, che risulta davvero eterogenea: due sono stati condotti in Svezia (Berg, Frid, Palm et al., 2007; Fridh, Forsberg, Bergbom 2009), uno a Provo negli Stati Uniti (Beckstrand, Wood, Callister et al. 2012), un altro ancora proviene da Saginaw in Michigan (USA) realizzato da Elizabeth Roe nel Marzo 2012. Nel Sir Charles Gairdner Hospital in Australia, hanno invece effettuato ricerche Williams, Brien, Laughton et al. nel 2000.

Uno è stato realizzato in Gran Bretagna (Latour, Fulbrook, Albarran, 2009), uno invece in Norvegia (Hadders, Paulsen, Fougner 2014), e infine un articolo è contestualizzato ad Hong Kong, in Cina (Li SP, Chan CWH, Lee DTF , 2002). Proprio come dimostra quest'ultimo articolo, bisogna anche tenere in considerazione come varia il concetto di morte e le diverse tradizioni che la accompagnano nei diversi Paesi del mondo.

### **5.3 – Raccomandazioni**

Questo elaborato di tesi non si può assolutamente considerare nè esaustivo nè definitivo circa l'argomento prescelto, bensì rappresenta solo l'inizio di una incessante necessità di revisione ed approfondimento infermieristico in materia di lutto e sua gestione nel dipartimento di emergenza-urgenza (e non solo). Ciò è testimoniato dalla carenza di studi infermieristici in questo ambito e dalla diffusa generalità dei risultati proposti.

I precedenti limiti citati hanno già suggerito la necessità di una ulteriore ricerca sulle effettive priorità tra gli interventi infermieristici relazionali, nei confronti dei familiari che devono elaborare il lutto di un loro caro.

I risultati di questa revisione della letteratura esplicitano, inoltre, l'importanza di analizzare un campione più omogeneo e che sia limitato ad una specifica area geografica, che abbia, quindi, affinità di tradizioni e culture relative al fine vita. Sono necessari ulteriori lavori che non solo propongano degli interventi infermieristici migliorativi, ma li confrontino percentualmente al fine di crearne una gerarchia d'efficacia.

In assenza di tutto ciò sarà molto difficile trasferire i risultati teorici alla realtà clinica.

Seppure questo settore preveda una assistenza molto mirata, e che venga personalmente plasmata alla tipologia ed alle caratteristiche dell'utente, sembrano necessari nuovi studi che propongano e confrontino dei veri e propri Protocolli infermieristici che sottoscrivano chiaramente i modi e i tempi necessari per la gestione del lutto e l'approccio ai familiari nel dipartimento di emergenza-urgenza.

### **6.1 – Implicazioni per la pratica**

Le risposte dei questionari compilati dagli infermieri negli studi di Hadders, Paulsen, Fougner (2014); Beckstrand, Wood, Callister et al. (2012) e Latour, Fulbrook, Albarran (2009), parlano chiaro: agli infermieri sono troppo spesso rivolte richieste conflittuali, prima viene chiesto loro di adottare una assistenza biopsicosociale verso l'utente, poi di assumere un approccio tecnicistico e distaccato. E proprio quando diventa essenziale mantenere un atteggiamento empatico, si scopre che mancano i mezzi e le risorse per gestire l'emozionalità personale ed i vissuti di chi viene coinvolto. Si crea così un clima di ambiguità che porta gli infermieri a non rivestire efficacemente il ruolo che a loro competerebbe rispetto la famiglia in lutto e ad avere anche difficoltà nella gestione del proprio vissuto emozionale rispetto la relazione con i familiari.

L'assistenza infermieristica è per definizione anche assistenza alla famiglia, in quanto parte integrante e fondamentale della complessità del paziente: la presa in carico del paziente è anche presa in carico della sua famiglia. Di conseguenza anche il curriculum di studi di tutti gli infermieri dovrebbe essere finalizzato alla formazione di professionisti competenti e con una spiccata sensibilità nella gestione del lutto.

L'infermiere è formato per essere un professionista d'aiuto, cosciente dei propri doveri verso i pazienti e le loro famiglie, e questo diventa ancora più vero ed essenziale quando qualcuno sta morendo.

Come si è visto negli articoli analizzati, la gestione del lutto della famiglia è un problema reale, concreto, che potenzialmente ogni giorno gli infermieri del dipartimento di emergenza-urgenza si trovano ad affrontare.

Questa revisione della letteratura conferma sicuramente che accostarsi ai vissuti emozionali dei familiari di persone prima assistite e poi decedute non è facile, tuttavia creare un setting per gestire le prime fasi del lutto, se lo staff è motivato, non è impossibile. Infatti, in tutti gli articoli analizzati viene sempre valorizzata l'estrema importanza dell'intervento relazionale infermieristico per avviare e poi favorire una corretta gestione del lutto nei familiari. Basti pensare ai questionari dello studio di Beckstrand, Wood, Callister et al., dove ben n. 76 infermieri rispondono che è fondamentale aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l'assistenza al lutto verso i familiari del deceduto. Nel survey di Latour, Fulbrook e Albarran il 78,6% degli infermieri rispondenti chiede esplicitamente di coinvolgere maggiormente i familiari e migliorare la relazione con loro.

Confrontando tutti i rimanenti articoli inclusi, emergono i seguenti interventi per migliorare la pratica assistenziale nella gestione del lutto:

- specifiche procedure aziendali scritte dovrebbero essere disponibili, queste devono prevedere anche le indicazioni per le comunicazioni telefoniche;



- buone abilità relazionali e comunicative sono essenziali: lo staff dovrebbe essere adeguatamente formato per fornire un sostegno al lutto con interventi ed approccio di qualità;
- l'accesso alla salma dovrebbe essere un diritto riconosciuto e al contempo offerto in un ambiente ottimale;
- Family Room: una semplice stanza dedicata ai familiari dovrebbe essere allestita e arredata con tutti i comfort del caso;
- un depliant informativo su quanto segue il momento del decesso dovrebbe essere messo a disposizione dei familiari, magari in modalità multilingua in base alle esigenze linguistiche della collettività locale;
- un follow-up per il supporto al lutto dovrebbe essere offerto, iniziando con un semplice ricontatto telefonico dei familiari dopo due giorni dall' accaduto;
- formazione, addestramento e supporto agli operatori sanitari sono essenziali per la presa in carico dei familiari in lutto;
- le procedure aziendali dovrebbero essere regolarmente aggiornate e il lutto dovrebbe sempre rientrare nei percorsi di audit clinico.

Il vissuto della morte del paziente ha anche importanti implicazioni psicologiche, che sono inevitabili e innegabili: è quindi necessario che sia raggiunta una maggiore coscienza rispetto al carico emotivo della morte e che siano fornite risorse efficaci per la sua elaborazione.

In base alla ricerca bibliografica e allo studio teorico che ho sviluppato, sono anche arrivato all'ulteriore conclusione che, per essere un efficace sostegno per la famiglia in lutto, sono proprio gli infermieri che necessitano per primi di un sostegno emotivo.

Sono molte le proposte per i Dipartimenti di Emergenza-Urgenza che si possono dedurre dalla letteratura: corsi e gruppi di lavoro e discussione per sensibilizzare gli operatori rispetto il processo di elaborazione del lutto, il PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) e il burn out, organizzare un servizio sistematico ed efficace di Stress Debriefing. In un momento successivo, promuovere attività rivolte alla sensibilizzazione degli infermieri rispetto al rapporto con la famiglia in lutto, organizzare gruppi di approfondimento e sviluppare un protocollo di unità operativa che guidi la gestione della famiglia in lutto. Emergeranno sicuramente molteplici difficoltà: problemi di tipo gestionale, mancanze di risorse, tempo e, non ultime, resistenze e diffidenza da parte degli operatori.

Tuttavia la realtà che un ragazzo laureando in Infermieristica vuole vedere sembra molto diversa: l'aumento dell'impegno lavorativo richiesto sarebbe minimo e rapidamente riassorbibile, spesso non è il tempo a mancare, ma la voglia. Non sono nemmeno richieste enormi risorse finanziarie, (non sarà mica la creazione della Family Room, una piccola ed accogliente stanza d'attesa in cui poter parlare tranquillamente con la famiglia, ad alterare il bilancio economico delle nostre aziende ospedaliere?). Forse, quello che è davvero indispensabile, è una forte motivazione all'interno del team assistenziale ed in chi lo governa.

Anche se ancora oggi non sono precisamente quantificabili o valutabili i benefici che ne deriverebbero ai familiari, parenti, ma anche ai sanitari e al servizio stesso, sono tuttavia convinto che ciascun familiare di fronte alla perdita di un proprio caro vuole essere trattato con compassione e professionalità: creare ed applicare un protocollo sugli interventi infermieristici relazionali di maggiore efficacia, dimostrandolo anche attuando ulteriori e specifici studi e sperimentazioni, può essere un modo concreto e reale per umanizzare e “de-medicalizzare” il momento tanto drammatico, quanto naturale, del passaggio dalla vita alla morte.

## **6.2 - Implicazioni per la ricerca**

La qualità metodologica degli studi è limitata, articoli metodologicamente rigorosi rimangono scarsi. Le prove correnti si basano su dati provenienti da studi descrittivi, nei quali è più difficile recuperare tutte le informazioni che consentirebbero di trarre conclusioni valide o da studi che indagano campioni di convenienza che spesso impediscono la generalizzabilità dei risultati o ancora da case report e ricerche fenomenologiche dove i dati sono molto specifici e si riferiscono ad una determinata realtà clinica.

Un problema di fondo è senz'altro la carenza di studi infermieristici in questo ambito e la diffusa generalità dei risultati proposti.

L'analisi degli articoli stessi suggerisce la necessità di una ulteriore ricerca sulle effettive priorità tra gli interventi infermieristici relazionali nei confronti dei familiari che devono elaborare il lutto di un loro caro, e l'esigenza di produrre e confrontare alcuni possibili protocolli da adottare nella realtà clinica.

I risultati di questa revisione della letteratura esplicitano, inoltre, l'importanza di analizzare un campione più omogeneo e che sia limitato ad una specifica area geografica, che abbia, quindi, affinità di tradizioni e culture relative al fine vita. Sono necessari ulteriori lavori che non solo propongano degli interventi infermieristici migliorativi, ma li confrontino percentualmente al fine di crearne una gerarchia d'efficacia. In assenza di tutto ciò sarà molto difficile trasferire i risultati teorici alla realtà clinica.

Seppure questo settore preveda una assistenza molto mirata, da plasmare e personalizzare rispetto alla tipologia ed alle caratteristiche dell'utente, sembrano necessari nuovi studi che propongano e confrontino dei veri e propri protocolli infermieristici in grado di sottoscrivere chiaramente i modi e i tempi necessari per la gestione del lutto e l'approccio ai familiari nel dipartimento di emergenza-urgenza. Un ulteriore spunto per le ricerche future potrebbe riguardare un confronto tra i vissuti emozionali e la gestione del lutto nei familiari ed il rispettivo percorso di coping e gestione dello stress che vive l'infermiere che presta quotidianamente assistenza nel fine vita, per orientare l'assistenza in modo più pertinente, con professionalità.

Interessante sarebbe a questo punto indagare anche gli eventuali ostacoli e gli eventuali pareri discordanti nell'applicazione di un ipotetico protocollo infermieristico di gestione del lutto nelle nostre

realità locali di emergenza-urgenza e studiarne l'efficacia analizzando i comportamenti che si ottengono nei confronti della rielaborazione del lutto.

**7.1 – Potenziali conflitti di interesse**

L' autore dichiara di non avere e non aver riscontrato conflitti di interesse.

Infatti, gli studi non sono condotti con l'utilizzo di denaro di aziende farmaceutiche o sanitarie in genere, che possano condizionare i risultati.

Negli studi non sono emerse alterazioni o condizionamenti da parte di associazioni di categoria o professionali.



## CAPITOLO VIII - APPENDICE

### 8.1 - Caratteristiche degli studi inclusi

#### Studio n. 1 Roe, 2012.

<b>Obiettivi</b>	Fornire un approccio infermieristico organizzato ai vissuti emozionali dei familiari del ragazzo, informarli correttamente della morte del figlio e garantire loro una corretta gestione del lutto.
<b>Metodologia</b>	Case Report.
<b>Setting</b>	Un pronto soccorso (non specificato) della città di Saginaw, in Michigan (USA).
<b>Partecipanti</b>	Familiari del ragazzo 13enne arrivato in P.S. per presunto annegamento.
<b>Interventi</b>	Supporto ai familiari durante la comunicazione del lutto da parte di un infermiere e da una figura ecclesiastica in una stanza dedicata; <ul style="list-style-type: none"><li>- informazioni orali e scritte sul trattamento e le condizioni della salma e possibilità di vederla;</li><li>- ricontatto telefonico dei familiari dopo 2 giorni;</li><li>- debriefing di 10 minuti con gli infermieri coinvolti.</li></ul>
<b>Outcomes</b>	In questo caso specifico, i familiari riferiscono di aver percepito una buona assistenza; hanno percepito una grande sensibilità dei sanitari per l'accaduto; dimostrano un coping efficace nella fase iniziale di elaborazione del lutto.
<b>Note</b>	Lo studio sottolinea come, applicando gli interventi relazionali sopracitati, vi sia subito un esito positivo sul campione. Si noti, però, che il case report si riferisce a specifici casi clinici spesso difficili da generalizzare.

#### Studio n. 2 Williams, O' Brien, Laughton, Jelinek et al., 2000

<b>Obiettivi</b>	Presentazione ed attuazione del protocollo di gestione del lutto in uso nel Pronto Soccorso del Sir Charles Gairdner Hospital (Australia).
<b>Metodologia</b>	Studio descrittivo.
<b>Setting</b>	PS del Sir Charles Gairdner Hospital, Australia.
<b>Partecipanti</b>	n. 37 famiglie di pazienti deceduti in PS nei primi sette mesi del programma di presa in carico dei familiari.
<b>Interventi</b>	Gestione della "cattiva notizia": contatto iniziale, informazione ai familiari, l'annuncio del decesso, la "visione" del morto, identificazione dei familiari "a rischio", conclusione del processo; follow up.
<b>Outcomes</b>	Il risultato (feedback positivo) è stato espresso verbalmente da tutte le famiglie seguite nel follow up (n.34). I familiari di una persona che sta morendo in Pronto Soccorso si sentono indifesi e disinformati e la loro esperienza è spesso negativa. I primi due bisogni da garantire, sono: <ul style="list-style-type: none"><li>- ricevere subito attenzione dallo staff sanitario appena giunti in Pronto Soccorso e ricevere frequenti aggiornamenti sulle condizioni del loro congiunto;</li><li>- poter stare con il paziente prima che sopraggiunga la morte, anche durante le manovre di rianimazione.</li></ul>
<b>Note</b>	Le conclusioni di questo lavoro portano alla identificazione dell'estrema importanza di fornire subito informazioni ai familiari del paziente e di poter stare con quest'ultimo anche durante le manovre di rianimazione. Mancano, tuttavia, dati statistici significativi a sostegno di tali interventi.

### Studio n. 3 Li, Chan, Lee, 2002

<b>Obiettivi</b>	Adozione e valutazione di una lista di 35 attività infermieristiche per la gestione del lutto nei familiari di pazienti deceduti in un PS di Hong Kong.
<b>Metodologia</b>	Survey.
<b>Setting</b>	Dipartimento di Emergenza dello United Christian Hospital di Hong Kong.
<b>Partecipanti</b>	102 familiari di pazienti deceduti nel PS dell' ospedale sopra citato, tra Aprile 1999 e Febbraio 2002.
<b>Interventi</b>	Lista di 35 attività infermieristiche per la gestione del lutto nei familiari dei pazienti deceduti: <ul style="list-style-type: none"><li>- accogliere prontamente i familiari all'arrivo in PS</li><li>- fornire una stanza separata ad uso esclusivo dei familiari</li><li>- dedicare tempo per ascoltare i membri di una famiglia in lutto</li><li>- identificare un infermiere incaricato di rimanere sempre accanto ai familiari</li><li>- permettere ai familiari di esprimere le loro ansie</li><li>- dare il permesso ai familiari di toccare o abbracciare il corpo del defunto rispettare le differenti usanze dopo la morte, etc.</li></ul>
<b>Outcomes</b>	Età, sesso, livello di istruzione, grado di parentela, religione di appartenenza non incidono significativamente sulla percezione della maggior parte degli interventi. Approcci diversi sono necessari all'presenza di culture diverse.
<b>Note</b>	Questo studio fa emergere quanto è importante comprendere e rispettare le diverse culture e tradizioni legate al fine vita per erogare la migliore assistenza infermieristica possibile.

### Studio n. 4 Hadders, Paulsen, Fougner (2014)

<b>Obiettivi</b>	Comprendere quali sono i principali ostacoli nel fornire assistenza nel fine vita dei pazienti trattati ed analizzare le attitudini infermieristiche nei confronti dei loro familiari.
<b>Metodologia</b>	Studio descrittivo.
<b>Setting</b>	Trondheim University Hospital, Norvegia.
<b>Partecipanti</b>	Familiari di 644 pazienti deceduti.
<b>Interventi</b>	Viene suddiviso e confrontato il campione di studio in gruppo 1 e gruppo 2: <ol style="list-style-type: none"><li>1. analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 73% di 244 decessi;</li><li>2. analizza la gestione infermieristica del lutto e le relative reazioni dei familiari nel 71% di 400 decessi.</li></ol>
<b>Outcomes</b>	Si osserva che nel momento del decesso sono più presenti i familiari che gli infermieri, che dedicano troppo tempo alle spiegazioni relative al fine vita e troppo poco alla fase successiva di accettazione ed elaborazione del lutto. Infatti, solo il 18% degli infermieri (gruppo 1) ed il 19% (gruppo 2) era presente al momento del decesso.
<b>Note</b>	Lo studio risulta molto generico ed appare difficile tradurre le conclusioni nella pratica della realtà clinica.

### Studio n. 5 Latour, Fulbrook, Albarran, 2009

<b>Obiettivi</b>	Investigare esperienze ed attitudini dei dipartimenti di emergenza-urgenza europei in termini di assistenza nel fine vita.
<b>Metodologia</b>	Studio esplorativo- descrittivo.
<b>Setting</b>	Innumerevoli dipartimenti di emergenza europei e non collocati in Italia, Olanda, Svezia, Regno Unito, Israele, Slovenia, Belgio, Danimarca, Germania, Austria, Croazia, Polonia, Francia, Cipro.
<b>Partecipanti</b>	419 infermieri di area critica, invitati ad una conferenza internazionale di "critical care nursing".
<b>Interventi</b>	N. 419 infermieri di area critica compilano un questionario sul fine vita
<b>Outcomes</b>	Vengono compilati solo 164 questionari su 419 (39%) , il 91,8% dei rispondenti ha vissuto direttamente il decesso dei pazienti, il 78,6% vorrebbe coinvolgere maggiormente i familiari, il 98,8% vorrebbe un maggior controllo del dolore, il 91,3% chiede la presenza dei familiari durante il decesso, il 78% non pensa che il morente debba essere trasferito in una stanza singola.
<b>Note</b>	

**Studio n. 6 Beckstrand, Wood, Callister et al., 2012**

<b>Obiettivi</b>	Investigare esperienze ed attitudini degli infermieri di emergenza-urgenza per migliorare gli interventi di assistenza nel fine vita.
<b>Metodologia</b>	Studio esplorativo- descrittivo.
<b>Setting</b>	Innumerevoli dipartimenti di emergenza collocati negli Stati Uniti (non specificati).
<b>Partecipanti</b>	N. 1000 infermieri prestanti servizio in Pronto Soccorso
<b>Interventi</b>	A mille infermieri di area critica viene inviato un questionario, al fine di capire cosa si debba fare per migliorare le cure nel fine vita dei pazienti deceduti nei DEA e come ci si debba approcciare ai loro familiari.
<b>Outcomes</b>	Analizzando il numero "n" di risposte uguali nei questionari, risulta importante: 1. aumentare il tempo e la disponibilità degli infermieri per l' assistenza nel fine vita e verso i familiari del deceduto (n=76); 2. avere i familiari presenti durante le manovre rianimatorie (n=41); 3. stanza singola dedicata e confortevole per il morente ed i familiari (n=34); 4. aumentare la privacy per il morente ed i suoi familiari (n=32); 5. garantire una stanza appartata per la salma ed i familiari in lutto (n=20).
<b>Note</b>	E' questo uno dei pochi articoli che elenca specifici interventi infermieristici per una migliore gestione ed elaborazione del lutto nei familiari di pazienti deceduti nel dipartimento di emergenza-urgenza.

**Studio n. 7 Fridh, Forsberg, Ingerged, Bergbom, 2009.**

<b>Obiettivi</b>	Descrizione ed analisi dei vissuti dei familiari che assistono un loro caro nel fine vita e loro impressioni sull' ambiente fisico che li circonda.
<b>Metodologia</b>	Ricerca fenomenologica.
<b>Setting</b>	Institute of Health and Care Sciences, Goteborg, Sweden.
<b>Partecipanti</b>	17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica.
<b>Interventi</b>	Vengono intervistati frontalmente 17 familiari stretti di 15 pazienti deceduti in 3 unità di area critica. Le risposte vengono analizzate con un approccio ermeneutico-fenomenologico.
<b>Outcomes</b>	Gli intervistati dimostrano tolleranza per il setting e gli strumenti medicali utilizzati durante i decessi dei loro cari e tutta la loro attenzione si concentra sulla criticità del morente piuttosto che sull' equipe coinvolta. La visita di follow-up con intervista li ha aiutati nella gestione del lutto permettendogli di scaricare i sensi di colpa.
<b>Note</b>	

**Studio n. 8 Berg, Frid, Palm et al., (2007)**

<b>Obiettivi</b>	Eseguire una revisione della letteratura sugli interventi infermieristici per alleviare la sofferenza dei familiari che stanno elaborando il lutto di un loro caro.
<b>Metodologia</b>	Revisione sistematica della letteratura.
<b>Setting</b>	Realtà cliniche ad alto tasso di mortalità, tra cui dipartimenti di emergenza-urgenza (non sono riportati i nomi degli ospedali).
<b>Partecipanti</b>	Studi eseguiti su familiari che hanno prestato assistenza nel fine vita di un loro caro.
<b>Interventi</b>	Viene elaborata una teoria sull' esperienza ed i bisogni dei familiari che assistono un paziente morente. Gli infermieri autori dell'elaborato si basano sulla loro esperienza clinica e sui principi etico-filosofici di Paul Ricoeur.
<b>Outcomes</b>	Emergono svariate implicazioni per la pratica clinica nel fine vita del paziente e nella gestione del lutto nei familiari, come: - incentivare la promozione e la corretta scelta di istituzioni dedicate alle cure nel fine vita; - l'importanza di una partnership negoziata coi familiari del morente, consentendogli maggiori sicurezze. Essi vivono, infatti, nell'incertezza esistenziale in termini di pratica e relazione nel fine vita. Altrettanto importante è il rispetto delle diversità nelle preferenze e nelle scelte dei parenti che vivono questo periodo così particolare del loro percorso.
<b>Note</b>	/



## 8.1 - Caratteristiche degli studi esclusi

### Studio n. 1 Goldsteen, Houtepen, Proot et al., 2006.

<b>Obiettivi</b>	Descrizione di buone pratiche di assistenza nel fine vita di pazienti con patologie terminali e loro ultimi desideri.
<b>Metodologia</b>	Studio descrittivo.
<b>Setting</b>	Domicilio dei pazienti.
<b>Partecipanti</b>	13 pazienti con una speranza di vita inferiore a tre mesi.
<b>Interventi</b>	I pazienti vengono intervistati in maniera diretta e gli viene chiesto come stanno trascorrendo la loro ultima parte di vita, analizzando i modi in cui ne parlano.
<b>Outcomes</b>	Ogni paziente riferiva una concezione personale e diversa del fine vita, focalizzandosi su aspetti e dettagli propri del proprio bagaglio di valori e cultura. (C'è chi si gode gli ultimi giorni, chi vuole mantenere la sua autorità ed il suo ruolo, chi invece si abbandona a solitudine e sofferenza, etc.).
<b>Note</b>	L'articolo insegna l'importanza di comprendere ed accettare le convinzioni ed idee personali dei pazienti con cui entra a contatto l'infermiere.

### Studio n. 2 Costello, 2006

<b>Obiettivi</b>	L'obiettivo è quello di investigare e descrivere le esperienze degli infermieri ospedalieri relativamente al fine vita ed alla gestione dell'evento morte.
<b>Metodologia</b>	Studio descrittivo.
<b>Setting</b>	Presidi ospedalieri pubblici del Regno Unito.
<b>Partecipanti</b>	29 infermieri di ospedali pubblici del Regno Unito.
<b>Interventi</b>	Vengono intervistati 29 infermieri per comprendere come considerano e descrivono la morte, al fine di dedurre quale sia il concetto di morte che viene poi trasferito ai familiari che devono vivere il lutto per la morte di un loro caro nelle realtà ospedaliere inglesi.
<b>Outcomes</b>	Gli infermieri dimostrano difficoltà sia nella gestione personale del lutto, sia nel supportare i familiari di un paziente deceduto. L'infermiere trasferisce spesso agli utenti concetti errati di morte e fine vita, a causa di conflitti interiori o mancanza di abilità comunicative.
<b>Note</b>	/

### Studio n. 3 Beckstrand, Giles, Luthy et al., 2012.

<b>Obiettivi</b>	Descrivere gli ostacoli nella gestione della morte e del lutto di pazienti presi in carico sul territorio da infermieri del 118.
<b>Metodologia</b>	Studio descrittivo.
<b>Setting</b>	Punti di primo soccorso situati in Idaho, Utah, Nevada ed Alaska.
<b>Partecipanti</b>	Infermieri di 52 punti di primo soccorso situati in Idaho, Utah, Nevada ed Alaska.
<b>Interventi</b>	Viene inviato un questionario agli Infermieri di 52 punti di primo soccorso situati in Idaho, Utah, Nevada ed Alaska. Viene chiesto loro di esprimere i principali problemi nell'assistere pazienti morenti e familiari in lutto sul territorio, al di fuori, quindi, della realtà protetta dell'ospedale. I risultati vengono poi confrontati con quelli di altri due precedenti studi molto simili a questo.
<b>Outcomes</b>	Principali problemi individuati: eccessiva mole di lavoro e mancanza di tempo per i pazienti; difficoltà nel controllare gli "ultimi dolori"; mancanza di supporto religioso e sociale per i familiari in lutto; restrizione del numero di familiari ammessi ad assistere alle manovre rianimatorie; spesso il paziente muore solo
<b>Note</b>	L'articolo insegna l'importanza di collaborare e creare un rapporto di fiducia ed aiuto reciproco con i pazienti ed i familiari coinvolti.

**Studio n. 4 Rasmussen, Beckstrand, Luthy, 2008.**

<b>Obiettivi</b>	Suggerire potenziali cambiamenti da attuare nelle realtà di Pronto Soccorso.
<b>Metodologia</b>	Studio esplorativo-descrittivo.
<b>Setting</b>	Provo, Stati Uniti d' America.
<b>Partecipanti</b>	n. 500 infermieri facenti parte dell' ENA (Associazione Infermieri d' emergenza).
<b>Interventi</b>	A n. 500 infermieri facenti parte dell' ENA (Associazione Infermieri d' emergenza) viene chiesto di compilare un questionario suddiviso in 25 items relativi ai principali problemi che si presentano nel prestare assistenza nel fine vita.
<b>Outcomes</b>	Vengono suggeriti alcuni potenziali cambiamenti da attuare nelle realtà di Pronto Soccorso: 1. maggiori riferimenti ecclesiastici nelle vicinanze; 2. maggior numero di stanze per l'osservazione dei pazienti; 3. più stanze dedicate ad i familiari per assistere alle manovre rianimatorie; 4. maggior privacy per i pazienti; 5. stanze dedicate al colloquio con i familiari del paziente deceduto.
<b>Note</b>	/

**Studio n. 5 Weinberg, Foltin, Haller et al., 1994.**

<b>Obiettivi</b>	Descrivere l'approccio medico ed infermieristico nei confronti della morte di bambini nelle realtà di Emergenza-Urgenza.
<b>Metodologia</b>	Revisione sistematica della letteratura.
<b>Setting</b>	Dipartimenti di Emergenza-Urgenza.
<b>Partecipanti</b>	Bambini deceduti in varie realtà americane di Emergenza-Urgenza.
<b>Interventi</b>	Riassumere ed effettuare una revisione della letteratura relativa alla gestione del lutto in ambito pediatrico
<b>Outcomes</b>	I pediatri devono sempre partecipare al debriefing successivo alla morte del bambino; in U.O. devono essere presenti guide scritte per la gestione familiare del post-mortem; tutte le morti inaspettate di bambini sotto i 6 anni di età vanno indagate più approfonditamente; è importante l'intervento di psicologi che possano aiutare le famiglie dopo la Lo studio in questione analizza solo la gestione del lutto nei pazienti pediatrici.
<b>Note</b>	

**Studio n. 6 Saines, 1997.**

<b>Obiettivi</b>	Analizzare l'approccio infermieristico ad episodi di morte improvvisa nelle realtà cliniche dell'Emergenza.
<b>Metodologia</b>	Studio esplorativo-descrittivo.
<b>Setting</b>	Dipartimenti di Emergenza-Urgenza di un ospedale pubblico inglese.
<b>Partecipanti</b>	N. 6 infermieri di area critica.
<b>Interventi</b>	Riassumere ed analizzare i vissuti degli infermieri coinvolti, dinnanzi all'evento luttuoso.
<b>Outcomes</b>	Gli infermieri dimostrano difficoltà nella gestione personale del lutto e nel supportare i familiari di un paziente deceduto. L' infermiere trasferisce spesso agli utenti concetti errati di morte e fine vita, spesso a causa di conflitti interiori irrisolti.
<b>Note</b>	Articolo molto generico. Campione di soli sei infermieri, non generalizzabile.

**Studio n. 7 Rudy, 2008.**

<b>Obiettivi</b>	Valutazione dell' impatto emotivo della morte sugli operatorie e sui familiari del paziente deceduto.
<b>Metodologia</b>	Case Report.
<b>Setting</b>	Ospedali pediatrici (non specificati), in Pennsylvania (USA).
<b>Partecipanti</b>	n. 3 ragazze decedute, in età compresa tra 16 e 21 anni
<b>Interventi</b>	Supporto ai familiari durante la comunicazione del lutto da parte di un infermiere dedicato che gli è stato vicino tutto il tempo; debriefing finale con tutti i sanitari coinvolti.
<b>Outcomes</b>	In questo caso specifico, i familiari riferiscono di aver percepito una buona assistenza; hanno percepito una grande sensibilità dei sanitari per l' accaduto. La costante presenza di un infermiere dedicato alla gestione del lutto è risultato positivo nel campione prescelto.
<b>Note</b>	Lo studio sottolinea come, applicando gli interventi relazionali sopracitati, vi sia subito un esito positivo sul campione. Si noti, però, che il case report si riferisce a n. 3 specifici casi clinici difficili da generalizzare.

**Studio n. 8 Andershed, 2006.**

<b>Obiettivi</b>	Realizzare una revisione sistematica delle ricerche in materia di lutto, realizzate da Gennaio 1999 a Febbraio 2004.
<b>Metodologia</b>	Revisione sistematica della letteratura.
<b>Setting</b>	Dipartimenti di Emergenza-Urgenza in presidi ospedalieri di Europa, Stati Uniti, Asia.
<b>Partecipanti</b>	Familiari di pazienti deceduti in realtà ospedaliera.
<b>Interventi</b>	Riassumere ed effettuare una revisione della letteratura relativa alla gestione del lutto, focalizzandosi soprattutto sui vissuti di operatori e familiari.
<b>Outcomes</b>	Viene esplicitata l'importanza dei familiari e della loro presenza nell'accompagnamento alla morte del paziente. Ogni familiare ha dei propri bisogni specifici, strettamente connessi alla dinamica dell'accaduto, che vanno valorizzati e rispettati dal personale sanitario.
<b>Note</b>	

**Studio n. 9 Saines, 1997.**

<b>Obiettivi</b>	Analizzare l'approccio infermieristico ad episodi di morte improvvisa nelle realtà cliniche dell' Emergenza, descrivendo gli ostacoli ed i vissuti infermieristici nella gestione dell'exitus dei pazienti e delle relazioni dei familiari.
<b>Metodologia</b>	Survey, studio esplorativo-descrittivo.
<b>Setting</b>	Unità operative di area critica di vari presidi ospedalieri degli Stati Uniti.
<b>Partecipanti</b>	N. 1500 infermieri di area critica.
<b>Interventi</b>	Viene distribuito un questionario a n. 1500 infermieri di area critica di diverse realtà degli USA, per individuare i principali ostacoli ed vissuti infermieristici nella gestione dell'exitus dei pazienti e delle relazioni dei familiari.
<b>Outcomes</b>	Gli infermieri dimostrano difficoltà nella gestione del lutto in emergenza e soprattutto nel supportare i familiari del deceduto. Dai risultati dei questionari si evince che i familiari prendono iniziative ed agiscono individualmente nei confronti del loro caro, rendendo difficile l'assistenza infermieristica nel fine vita.
<b>Note</b>	/

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Hadders H., Paulsen B., Fougner V., Relatives participation at the time of death: standardisation in pre and post mortem care in a palliative medical unit, 2014.
2. Roe E., Practical strategies for death notification in the emergency department, 2012.
3. Rasmussen J., Beckstrand L., Luthy E., Heaston S., Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end of life care, 2012.
4. Beckstrand L., Wood R., Callister C., Luthy E., Heaston S., Emergency nurses suggestions for improving end of life care obstacles, 2012.
5. Latour M., Fulbrook P., Albarran W., EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care, 2009.
6. Fridh I., Forsberg A., Bergbom I., Close relatives experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU, 2009.
7. Ohlen J. Relatives in end of life care-part 2: a theory for enabling safety, 2007.
8. Di Sauro R. La vita e la morte. Aracne, Roma, 2008, pagg. 19-23.
9. Federazione Nazionale Collegi IPASVI, La persona nel fine vita. Il pronunciamento della Federazione IPASVI. L'Infermiere, 2009.
10. Ramacciati N., When one dies in A&E: approach to emotional experiences, 2010, pagg. 1-10.
11. Mortlock T., Teenage bereavement. Emergency nurse, 2005.
12. Torri M. La gestione del lutto della famiglia del paziente morente nel Dipartimento di Emergenza: il ruolo e il vissuto dell'infermiere, 2004, pagg. 29-41.
13. Gyger-Stauber K. Soccorritori e psicologia: quando muore un fratellino. N&A, 2003, pagg. 1-3.
14. Di Sauro R. Principi di psicologia clinica per l'operatore sanitario. Aracne, Roma, pagg. 13-27, 2007.
15. Morrisey J. Staff support after trauma in A&E. Emergency nurse, Oct 2005, pagg 8-10.
16. Norby H, Øynvid N. Communication and empathy in an emergency setting involving person in crisis. Scand J Trauma Resusc Emerg Med, 2008.
17. Knapp J, Smith D. Death of a Child in the emergency Department. Pediatrics, May 2005.
18. Williams AG, O'Brien DL, Laughton KJ, Jelnick GA. Improving services to bereaved relatives in the emergency department: making healthcare more human. MJA, 2000.
19. Li SP, Chan CWH, Lee DTF. Helpfulness of nursing action to suddenly bereaved family members in an accident and emergency setting in Hong Kong. Journal of Advanced Nursing, 2002.
20. Morse, patient-family-nurse interactions in the trauma-resuscitation room, American Journal of Critical Care, 2002, pagg 240-249.
21. Bowlby J. Attachment and Loss, Vol.3: Loss, sadness and depression. Ed. Pimlico, Londra, 1998, pagg. 39-41.

22. De Pellegrini V., La gestione del lutto. N&A Mensile italiano del soccorso, Anno 12, vol. 134, 2003, pagg. 26-30.
23. Knazik S., The death of a child in the Emergency department. Annals of Emergency Medicine, 2003, pagg. 519-529.
24. Tucker T., Family presence during resuscitation. Critical Care Nursing Clinics of North America, 14, 2002, pagg. 177-185.
25. Lendrum, Gift of tears. A practical approach to loss and bereavement counseling, Brunner-Routledge, 1992, pagg. 34-35

## SITOGRAFIA

---

1. CNAI (Consociazione Nazionale Associazioni Infermieri), 2012. Il ruolo degli infermieri nell'assistenza ai morenti e alle loro famiglie. Indirizzo web: <http://www.cnai.info/index.php/component/content/article/17-collaborazioni-internazionali/icn/posizioni/273-il-ruolo-degli-infermieri-nellassistenza-ai-morenti-e-alle-loro-famiglie>. Ultima consultazione: 2 Luglio 2015.
2. Linee guida ILCOR-ERC, 2010. Management dell' emergenza urgenza intraospedaliera. all'indirizzo web: [http://www.aeffetraining.it/wp-content/uploads/2012/05/capitoli\\_omaggio\\_management\\_emergenza.pdf](http://www.aeffetraining.it/wp-content/uploads/2012/05/capitoli_omaggio_management_emergenza.pdf). Ultima consultazione: 3 Luglio 2015.
3. SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente (2006). Indirizzo web: <http://www.desistenzaterapeutica.it/files/approccmorente.pdf>. Ultima consultazione: 3 Luglio 2015.
4. Royal College of Emergency Medicine, Best practice guideline, 2015. End of life care for adults in the Emergency Department. Indirizzo web: <file:///C:/Users/francesco/Downloads/D--websites-Medicine-collemergencymed2014-Upload-documentz-CEM8294-End%20of%20Life%20Care%20for%20Adults%20in%20the%20ED%20-%20RCEM%20Best%20Practice%20Guidance%20Mar%202015.pdf>. Ultima consultazione: 3 Luglio 2015.