



UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

ALLEANZA TERAPEUTICA INFERMIERE/FAMILIARE NELL'EROGAZIONE DELLE
CURE PALLIATIVE NEL CONTESTO DELL'HOSPICE

Relatore:

Dott.ssa Gallone Francesca

Tesi di Laurea di:

Gasparrini Sara

A.A 2021/2022

INDICE:

ABSTRACT.....	3
CAPITOLO 1: INTRODUZIONE.....	3
1.1 L’hospice.....	4
1.2 Le cure palliative.....	6
1.2.1 I trattamenti complementari nelle cure palliative.....	9
1.3 I diritti del paziente e della famiglia.....	11
1.4 La valutazione dei bisogni assistenziali della famiglia.....	14
1.4.1 Come comunicare correttamente alla famiglia e al malato.....	15
1.4.2 La gestione delle fasi del lutto.....	18
1.5 La pianificazione anticipata delle cure.....	20
1.5.1 Ruolo dell’infermiere nelle cure del fine vita.....	21
1.6 Il dolore oncologico, accenno ai farmaci più utilizzati.....	22
1.6.1 Come aiutare i familiari davanti ai problemi legati alla malattia.....	25
1.7 Attualità: cambiamenti con l’arrivo del Covid 19	28
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	30
CAPITOLO 3: RISULTATI.....	31
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	34
CAPITOLO 5: CONCLUSIONI	41
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	43
RINGRAZIAMENTI.....	47

ABSTRACT:

Nella gestione del malato l'infermiere deve mettere in pratica varie competenze quella clinico-assistenziale e del caring. Queste però non si devono applicare esclusivamente nei confronti del paziente, ma devono essere estese anche alla famiglia per supportarli durante il difficile periodo che sono costretti ad affrontare. Per permettere una buona assistenza al familiare del malato risulta necessario basare il rapporto sulla sincerità, la fiducia. La comunicazione è fondamentale per avere un'idea su quelle che sono le credenze e le necessità dei soggetti. L'obiettivo di questo studio è quello di determinare in che modo si comunica correttamente con la famiglia del soggetto malato, al fine di poter instaurare un buon rapporto tra i familiari e i professionisti sanitari. Per poter raggiungere l'obiettivo è stata eseguita una ricerca basata sull'utilizzo di libri di testo e siti PubMed, Google Scholar. Le risposte ottenute mostrano che una buona comunicazione rende più semplice l'elaborazione e l'eventuale accettazione della situazione, tenendo conto sempre che ogni soggetto risponde al dolore in modo proprio a seconda delle sue credenze e vissuti. Su questa base si consiglia una buona preparazione e un'attenta valutazione del soggetto che il professionista si trova di fronte.

INTRODUZIONE:

Nella presa in carico del malato il professionista deve mettere in pratica varie competenze. Queste però non si devono applicare esclusivamente nei confronti del malato, ma devono essere estese anche alla famiglia per supportarli durante il difficile periodo che sono costretti ad affrontare. Mentre i professionisti sanitari hanno scelto di lavorare in ambienti ospedalieri e di rimanerci, i pazienti che hanno davanti sono stati invece costretti. In questo ambito l'infermiere deve saper garantire una relazione di empatia, ma anche di distacco sia nei confronti del malato che nei confronti dei familiari; esigenza dettata da un lavoro impegnativo a livello emozionale. Per poter garantire un buon livello assistenziale si può far riferimento a delle raccomandazioni. È importante incorporare quotidianamente azioni che rendano più semplice la comprensione del momento e la consapevolezza di questo. È di fondamentale importanza la comunicazione, conoscere chi si ha davanti la storia, le credenze sul fine vita e le volontà stesse che si riversano sulla concezione della malattia, della morte e di conseguenza

degli eventuali trattamenti. È necessario approcciarsi in modo multidisciplinare, coinvolgendo anche le altre figure professionali come per esempio lo psicologo, in modo tale da permettere una cura olistica della persona tenendo conto di sé ma anche delle persone che gli sono accanto. Per il familiare vedere il proprio caro spegnersi davanti ai propri occhi senza poter fare niente crea sensazione di forte impotenza. Avere quindi consapevolezza, aiuta nell'accettazione del processo. I caregivers hanno bisogno di non sentirsi abbandonati pertanto è importante che i vari professionisti sanitari basino le relazioni sull'informazione, l'onestà, la fiducia, il rispetto e il controllo. Capire quali sono le percezioni dei familiari sulla qualità delle cure e del supporto offerto. Comprendere cosa significhi il termine "sostegno", in modo da poter aiutare i familiari in modo corretto.

1.1 L'hospice

Il termine Hospice è una parola inglese derivante dal termine latino "hospitium", termine che può essere tradotto con "luogo di accoglienza e ricovero per i malati verso il fine vita". L'Hospice designa quindi una struttura sociosanitaria residenziale per malati terminali, luogo di accoglienza e ricovero temporaneo dove il paziente, per il quale non si riesce più ad avere una buona assistenza a domicilio, viene accompagnato nelle ultime fasi della vita tramite un aiuto medico, psicologico, sociale e spirituale, con il sostegno anche delle persone particolarmente legate al malato (Associazione Onlus, organizzazione non lucrativa di carattere sociale, 2009). Qui vengono garantite cure palliative allo scopo di migliorare la qualità della vita. La prima esperienza che può essere condotta a un moderno hospice risale al V secolo d.c., quando una matrona della Gens fondò un "hospitium" per viandanti, malati e morenti. Il termine "hospice" fu introdotto per la prima volta nel XIX secolo da Madame Jeane Garnier, che nel 1843 aprì il primo hospice per morenti a Lione. Lo stesso termine fu poi introdotto a Dublino nel 1879 dalle "Irish Sisters of Charity". La data però fondamentale per la nascita del movimento hospice è il 1967, quando Cicely Saunders, infermiera, medico e filosofa britannica, aprì il St. Christopher's Hospice. È qui che per la prima volta vennero teorizzati i principi di base delle cure palliative che coglievano l'importanza sia della presa in carico globale del paziente sia della necessità di sviluppare percorsi terapeutici allo scopo palliativo per garantire al paziente le migliori cure possibili. Il movimento dell'hospice si è poi espanso dalla Gran Bretagna a tutto

il mondo. (VIDAS, Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti, n.d.) Cominciano quindi ad esistere i primi proseliti: nel 1967 in Italia nasce la "Terapia del dolore" all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Qui si afferma che la qualità di vita del malato è oggetto del progetto clinico e viene considerato dal punto di vista non solo fisico e psicologico, ma anche sociale e spirituale. Ci si va a basare sul lavoro multidisciplinare e la presa in carico del paziente attraverso una costante comunicazione tra specialisti e reparti. (Fondazione IRCCS, Istituto Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, 2021) Negli Stati Uniti nel 1974 si inaugura un hospice a New Heaven. (VIDAS, n.d.) In Italia il 15 marzo 2010 è stata sancita una legge, la numero 38, la quale impegna il sistema ad occuparsi delle cure palliative e della terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali in ogni fase della vita per patologie ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non si hanno terapie o se si non sono adeguatamente efficaci. I requisiti fondamentali per poter prendersi carico del paziente sono diversi: quando la persona malata ha bisogno di cure che non possono essere erogate a domicilio, quando la famiglia ha bisogno di essere sollevata da un impegno assistenziale troppo complesso, quando la malattia si acuisce rendendone difficile la gestione a domicilio, oppure se il malato vive da solo o in condizioni non adeguate. La struttura è gratuita e il costo del ricovero è coperto dal Sistema Sanitario Regionale, non è prevista alcuna spesa a carico del malato. (VIDAS, n.d.) Possono fare richiesta di ricovero presso la struttura dell'hospice sia i parenti del soggetto che il medico di base oppure il medico che si occupa dell'assistenza domiciliare. Il medico a domicilio è rappresentato da colui che viene a visitare i pazienti i quali, per determinate problematiche, non riescono a spostarsi dalla propria abitazione. Poiché la visita avviene a domicilio non è necessaria la richiesta del proprio medico di base (Assistiamo te, 2023). Al giorno d'oggi in Italia abbiamo 230 strutture hospice per un totale di 2524 posti letto. Per quanto riguarda la distribuzione di queste avremo una maggiore concentrazione nella zona Nord e Centro del Paese dove la popolazione può contare su oltre 2000 posti letto. Nelle Regioni Sud e nelle isole in totale ci sono 414 posti letto disponibili per i malati terminali: appena il 16.2% di tutti i posti letto italiani. (Fig. a) (De Carli S., 2014)



(Fig. a) Distribuzione degli hospice in Italia

Le cure erogate sono omogenee e somministrate da un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale ventiquattro ore su ventiquattro, sette giorni su sette. La struttura rappresenta il luogo di accoglienza più adatto a soddisfare i requisiti assistenziali del paziente e della sua famiglia in relazione alle varie situazioni. Qui si cerca di ricreare un ambiente quantomeno più simile a quello domiciliare, i familiari hanno la possibilità di avere accesso illimitato alla struttura, le camere sono dotate di poltrone letto per permettere loro di pernottare (Fig. b). L'arredamento può essere modificato a proprio piacimento con possibilità di aggiungere fotografie e/o soprammobili personali. Si ha la possibilità di condividere alcune sale comuni come per esempio le biblioteche. Le attività sono organizzate secondo le necessità del malato e della famiglia. (VIDAS, n.d).



(Fig. b) Esempio stanza di una struttura hospice

1.2 Le cure palliative

La parola palliativo deriva dal termine latino "*pallium*" che significa "mantello, protezione". Per cure palliative si intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici, assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi

infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (Legge 38/1, 2010). Le cure palliative sono un insieme di cure volte non solo allo scopo di migliorare il più possibile la qualità della vita del malato in fase terminale ma anche la vita della sua famiglia. La funzione non è né quella di velocizzare il processo di morte, né quella di rallentarla. Il solo scopo è quello di migliorare l’ultimo periodo di vita. (ISSalute, Istituto Superiore della Sanità, 2020) Secondo l’OMS queste cure rappresentano “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malati inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un’identificazione precoce di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale”. (Cartoni C., 2010) Pertanto, le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale, non accelerano né ritardano la morte, integrano gli aspetti psicologici, sociali, spirituali dell’assistenza (approccio complessivo), offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e il lutto. (Cartoni C., 2010) Fino ad un secolo fa la morte avveniva in modo improvviso e le principali cause di decesso erano per cause di flogosi, incidenti o per problematiche legate al parto. Con il passare del tempo e l’invenzione di nuove metodologie terapeutiche, la morte detta “improvvisa” sta diventando sempre meno frequente. Con l’aumentare dell’età, quindi, si deve spesso far fronte a numerose patologie di tipo cardiovascolare, tumorali, e disturbi respiratori che possono influenzare la vita delle persone. (Cartoni C., 2010) Storicamente, le cure palliative venivano erogate solo a pazienti oncologici, a causa dell’andamento clinico prevedibile, si riusciva a predisporre un piano terapeutico di tipo standardizzato. Poiché però questi soggetti non avessero molto da vivere si pensava che queste cure fossero essenziali solo nell’ultimo periodo di vita, limitandone così le tempistiche di azione. (Cartoni C., 2010) In realtà però, nei numerosi anni che intercorrevano tra la diagnosi di malattia e la morte, i momenti di criticità nell’affrontare la situazione erano tanti, non solo per il malato ma anche per la famiglia stessa, generando così bisogni complessi e globali. Prendere quindi in considerazione le varie teorie riguardanti le prognosi aiuta l’operatore sanitario a determinare meglio la pianificazione degli interventi. Hanno diritto a queste tipologie di terapie tutti coloro che hanno dolore sia acuto che cronico. (Catania G, 2015) L’appropriatezza di una cura palliativa è una caratteristica fondamentale. Questo termine in ambito sanitario sta ad indicare un intervento o un trattamento in grado di massimizzare il beneficio e minimizzare il rischio nei confronti del

paziente in relazione alle terapie messe in atto. (Catana G., 2015) Secondo i ricercatori dell'organizzazione americana RAND, si definisce appropriata una procedura il cui beneficio atteso supera le eventuali conseguenze negative. (Catania G., 2015) In Italia con la raccomandazione numero 17/1997 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa si cerca di sviluppare e attivare sistemi di miglioramento assistenziale sanitario. Sempre nello stesso anno con la legge numero 447 si indica l'appropriatezza come criterio da considerare nell'ambito del monitoraggio dell'attività ospedaliera. L'appropriatezza viene poi distinta tra clinica e organizzativa con il Piano Sanitario Nazionale 1998/2000, nel quale si afferma che quella clinica implica un'erogazione dei trattamenti e interventi di provata efficacia, quella organizzativa invece racchiude la modalità di erogazione della cura, allo scopo di massimizzare la sicurezza e il benessere dell'individuo ottimizzando al meglio il consumo delle risorse. (Catania G., 2015) Nel caso di risorse limitate è buona norma evidenziare la disponibilità degli interventi, le modalità di attuazione e il costo/efficacia. (Catania G., 2015) Qui si afferma anche che, degli studi random hanno dimostrato che le cure palliative erogate precocemente associate a trattamenti oncologici, possono aiutare al raggiungimento di un miglioramento del trattamento dei sintomi, dell'assistenza ricevuta, dell'intensità della depressione, con conseguente miglioramento della qualità della vita. Per quanto riguardano gli standard qualitativi e le prove di efficacia delle cure palliative, è fondamentale sviluppare dei programmi di valutazione e miglioramento continuo della qualità stessa. L'Institute of Medicine (IOM) ha riconosciuto sei elementi costitutivi della qualità di cura: l'efficienza per sviluppare risposte efficaci ai bisogni della persona e della famiglia, la cura fondata su conoscenze e prove di efficacia, accessibilità ed equità in modo tale da rendere le cure alla portata di tutti, il beneficio allo scopo di influenzare esiti importanti per il paziente, la tempestività ossia erogare cure alla persona e al momento giusto, la centralità del paziente incentrando le cure sulla base di obiettivi e preferenze tenendo conto anche della famiglia. (Catania G., 2015) La qualità è oggetto di interesse sia per quelli che erogano assistenza sia per quelli che la ricevono. È importante tener conto che i pazienti e la famiglia necessitano di approcci clinico-assistenziali basati su valutazioni adeguate e che il loro coinvolgimento nella pianificazione ed erogazione rende il processo di accettazione più semplice per quanto possibile. (ISSalute, 2020) L'equipe si deve interessare di condividere un modello chiaro di assistenza, utilizzando un linguaggio

comune con poche e semplici parole, avvalendosi di processi comuni per la somministrazione delle terapie e l'erogazione dell'assistenza e raccogliere dati per valutare gli esiti degli interventi. I dirigenti richiedono la garanzia di terapie efficaci, efficienti e sicure, con un minimo rischio di errori, eventi avversi o responsabilità per l'organizzazione. (ISSalute, 2020)

1.2.1 I trattamenti complementari delle cure palliative

Sono approcci non farmacologici, che fanno riferimento a un ambito estremamente vasto di interventi, pratiche o rimedi, che non sempre chiariscono e definiscono significati e campi di applicazione né gli standard della formazione necessaria e della pratica. Gli elementi chiave dell'utilizzo di queste cure sono: il concetto di olistico, la percezione soggettiva dell'individuo, l'esperienza di vita del malato e la percezione della vita e della morte. I trattamenti complementari comprendono pratiche come: l'aromaterapia, l'arteterapia, il caring massage, i fiori di Bach, la musicoterapia, la riflessione olistica e la visualizzazione. (Marsaglia C., et al., 2015)

L'aromaterapia: Attraverso il termine aromaterapia si intende l'insieme dei trattamenti che implicano l'uso di essenze aromatiche come oli essenziali o volatili o eterici estratti dalle piante sfruttandone tutti gli effetti terapeutici. Possono essere utilizzati diffusori, nebulizzatori, creme, impacchi caldi o freddi, sciacqui per il cavo orale. Quale sia la modalità di trattamento è bene sempre tenere a mente che questi prodotti se puri possono risultare tossici, pertanto vanno diluiti. (Marsaglia C., et al., 2015) Le proprietà terapeutiche sono diversificate a seconda della composizione chimica e vanno da un'azione di tipo antisettica, antibatterica, diuretica, sedativa antispastica, tonificante, riequilibrante. Si sfrutta il legame che si crea tra olfatto e memoria. Nelle cure palliative può essere utile per ridurre la depressione, alleviare l'ansia, facilitare il rilassamento e alleviare i sintomi quali nausea, dolore e aiutare a facilitare il sonno. (Brigo B., 2000)

L'arte terapia: La psicoanalista Margaret Naumbing afferma che "il processo di arteterapia si basa sul riconoscere che i sentimenti e i pensieri più profondi dell'uomo, derivanti dall'inconscio, raggiungono l'espressione di immagini, piuttosto che di parole". La persona

viene invitata a creare opere grafiche, pittoriche o plastiche. Questa terapia crea uno spazio nel quale il paziente può sentirsi libero di essere sé stesso senza avere paura di essere giudicato. Questo permetterà al soggetto di dare forma ai propri pensieri difficili da esprimere a parole, che poi verranno elaborati. (Caboara Luzzatto P., 2009)

I fiori di Bach: Furono scoperti da Edward Bach, medico omeopata inglese. Sono rimedi che possono essere utili per coloro che hanno paura, che hanno incertezze, che non hanno interesse per il presente, in caso di sensazione di solitudine oppure per ipersensibilità ai pensieri altrui. Questi fiori sono privi di effetti collaterali e possono essere dati ai bambini senza problemi. Si acquistano in farmacia, senza ricetta in quanto non considerati farmaci. (Mechthild S., 2009) L'uso di questi fiori, porta a cambiamenti emotivi positivi nella maggior parte dei casi presi in esame per lo studio. Aiuta a promuovere la positività, sollevando i soggetti dalle emozioni negative. (Howard, J., 2007)

Musicoterapia: La musicoterapia è l'uso della musica e/o di elementi musicali da parte di un musicoterapeuta qualificato con un utente o un gruppo allo scopo di facilitare la comunicazione. La musica permette all'individuo di percepire al meglio le proprie emozioni e mostrarle attraverso un linguaggio non verbale. (Ducorneau G., 2001)

Riflessologia: Ha origini antichissime, metodologia utilizzata già 5000 anni fa in Cina e India. La pratica si basa sulla pressione applicata in alcune zone specifiche del corpo producendo un effetto anestetico a livello del capo. Questa pratica si basa sulla riflessologia che studia la pratica del massaggio effettuato attraverso la digitopressione. Lo scopo è quello di promuovere il benessere. Gli effetti della digitopressione sono: l'agevolazione della circolazione energetica, il rilassamento profondo diminuendo la sensazione di ansia. (Marsaglia C., et al., 2015) Aiuta inoltre l'omeostasi della pressione arteriosa, diminuisce la frequenza cardiaca, il miglioramento della circolazione e quello dell'evacuazione, favorisce il sonno. Per quanto riguarda questa pratica ci sono delle controindicazioni sia locali che sistemiche. (Krieger D., 1991) Le prime riguardano fratture, flebiti, distorsioni o fratture. Tra quelle sistemiche si riconoscono invece tetraparesi, stroke in fase acuta e esiti di emiparesi. (Krieger D., 1991)

Visualizzazione: Questa pratica consiste nell'utilizzo guidato dell'immaginazione per modificare la percezione di alcune situazioni definite spiacevoli, dolorosi, dell'individuo. Questa aiuta ad affrontare situazioni stressanti e sintomi di dolore, insonnia difficoltà respiratorie e nausea. Le immagini rappresentano una forma di immaginazione dei pensieri. Ciò che l'individuo "si racconta" mentalmente è la base su cui si fonda l'esperienza della realtà. (Marsaglia C., et al., 2015)

1.3 I diritti del paziente e della famiglia

Il malato terminale è costretto ad accettare che la propria morte sta arrivando. Il tempo che gli resta è poco. Per questa ragione i diritti del soggetto terminale comprendono il diritto alla salute fisica e psicologica oltre a quello di poter rifiutare le cure in qualsiasi momento. (Riccardo Riva, 2006) Nella cura del malato non si intende solo la cura del dolore fisico, tra gli altri diritti abbiamo infatti quello di far vivere gli ultimi istanti di vita con dignità e serenità spirituale. Si ha il dovere di essere onesti riguardo il suo stato di salute, qualora volesse esserne a conoscenza. (Riva R., 2006) Nel 2010 è stata emanata la legge del 15 marzo numero 38 riguardante le disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e le terapie del dolore, allo scopo di rispettare come detto in precedenza la dignità umana, l'autonomia, l'accesso all'assistenza, l'appropriatezza delle cure, tenendo conto delle varie esigenze e l'equità nell'erogazione assistenziale. Le strutture che erogano cure palliative devono garantire un programma di tipo "personalizzato", tenendo conto delle volontà, le abitudini dell'individuo. (Ministero della salute, 2013) La legge 38/2010 è composta da 10 articoli, allo scopo di affermare l'importanza della tutela e dell'accesso alle cure palliative che non vanno erogate solo a malati oncologici. Sostengono l'importanza della presenza di percorsi necessari a raggiungere cure non solo efficienti, ma anche efficaci. La sofferenza, non viene vista come un evento inevitabile a questo punto della vita, ma piuttosto come una dimensione che va affrontata con sistematicità. (Ministero della Salute, 2013). L'assistenza in questi casi però, come già stato accennato in precedenza, non deve essere estesa solo al malato terminale, ma anche ai caregiver; pertanto, è bene tenere presente alcuni punti riguardanti i diritti dei familiari. (Riva R., 2006) La famiglia deve essere supportata da un'equipe multidisciplinare in

modo da poter essere seguita globalmente e per poter essere preparata al tipo di assistenza rivolta ai malati. I caregiver devono essere inoltre informati circa il percorso assistenziale e devono conoscere il responsabile del percorso scelto. Qualora il responsabile di equipe e quello assistenziale dovessero essere due persone diverse, i familiari hanno il diritto di esserne a conoscenza e in grado di individuare le due figure. (Sportello legale della sanità, 2020) La famiglia ha il diritto di ricevere informazioni chiare, continue sullo stato di salute del paziente, sempre se quest'ultimo abbia dato il proprio consenso. I parenti hanno il diritto di rimanere al fianco del malato per tutto il tempo che vogliono senza nessun restringimento di orario. Hanno inoltre il diritto di essere seguiti, qualora lo desiderassero, da uno psicologo per avere un supporto non solo durante la fase della malattia, ma anche nella fase del lutto. (Sportello legale sanità, 2020) Per quanto riguarda la decisione dei trattamenti sanitari in caso di cure dei malati terminali, si richiedono opinioni per la valutazione del percorso assistenziale al: malato, alla famiglia e alle figure sanitarie. (Sportello legale della sanità, 2020) Al giorno d'oggi la vasta disponibilità di trattamenti sanitari portano sia a una valutazione attenta di quale è il percorso migliore sia a delle discrepanze di pensiero. Di fatto sta che qualunque sia la volontà degli attori, la qualità di vita cambia. (Orsi L., 2015) Le cure palliative, per definizione, mettono in prima linea il malato e affermano che anche la famiglia è oggetto di cura. (Orsi L., 2015) Mettere entrambi al centro, comporta una problematica sul piano etico quando familiari e paziente non sono d'accordo sul processo di cura più adatto. Si viene a creare così una situazione di distress morale in quanto il professionista vorrebbe rispettare sia la volontà di uno che dell'altro. In medicina, la maggior parte dei conflitti etici avvengono per i seguenti principi: autodeterminazione, giustizia, beneficenza e di conseguenza non maleficenza. (Luciano Orsi, 2015) Pertanto, per evitare problematiche riguardanti questi punti, è consigliato stipulare un consenso informato con una pianificazione e percorso di cura anticipate. Volontà diverse da quelle del malato non possono prevalere su quelle decise dal soggetto in quanto si andrebbe contro il principio etico dell'autodeterminazione. (Orsi L., 2015) Le scelte da fare sono diverse e possono riguardare: l'alimentazione con sonda, la rianimazione, l'ubicazione. (Cobbs et E.L., et al., 2021)

Alimentazione con sonda: molti soggetti nel fine della vita smettono sia di mangiare che di bere. Per cercare di ovviare al problema si cercano quindi alternative come la

somministrazione di liquidi e alimenti artificiali. Questa metodologia però non sempre aiuta il paziente, in quanto potrebbero verificarsi varie complicazioni come polmoniti, edemi e algie. Pertanto, nel caso in cui il paziente non desiderasse ricevere cure di questo genere, ha il diritto di rifiuto, attraverso una dichiarazione anticipata delle cure o la scelta al momento. (Cobbs E.L., et al., 2021)

Rianimazione: comprende la respirazione bocca a bocca, la defibrillazione, le compressioni toraciche, la terapia farmacologica. Nel migliore dei casi la rianimazione riporta il soggetto alla condizione antecedente all'arresto cardiaco anche se le probabilità di ripresa sono davvero esigue e il tempo di sopravvivenza è breve. La decisione spetta al malato e non deve gravare eccessivamente alla famiglia. Rappresenta l'unico trattamento che si esegue automaticamente nel nosocomio e nelle strutture. È necessaria una dichiarazione anticipata o un accordo tra paziente e medico, il quale provvederà quanto prima all'inserimento della richiesta nella cartella clinica. (Cobbs E.L., et al., 2021)

Ubicazione: il terminale e la famiglia solitamente, preferiscono trascorrere gli ultimi giorni rimasti di vita a casa e decidere se chiamare i soccorsi nel momento in cui la morte sia davvero imminente o meno. Nel caso in cui il soggetto fosse già in ospedale si può scegliere se passare gli ultimi istanti di vita a casa, oppure in strutture socio-residenziali come l'hospice. (Cobbs E.L., et al., 2021) Risulta sempre necessaria una dichiarazione anticipata per la scelta dei trattamenti, al fine di evitare percorsi terapeutici non richiesti. Possibilmente la dichiarazione deve essere anticipata, ossia fatta prima dell'insorgenza delle problematiche legate alla malattia e, quindi, prima della decisione di adottare determinate terapie, in quanto spesso la malattia impedisce al soggetto di esprimersi in merito al trattamento desiderato e per evitare che i familiari debbano trovarsi a dover decidere di rifiutare trattamenti di prolungamento del tempo di vita. (Cobbs E.L., et al., 2021) Nel caso in cui però il paziente a causa della malattia non riesca a decidere il proprio percorso di cura e in caso di assenza di un biotestamento, la famiglia potrà avere diritto di scelta, sempre attraverso il dialogo con soggetti esperti, tenendo in considerazione anche di eventuali desideri espletati dal paziente prima di arrivare alla fase terminale. (Orsi L., 2015)

4 La valutazione dei bisogni assistenziali della famiglia

La malattia e la morte rappresentano per la famiglia un'esperienza laboriosa sia dal punto di vista fisico che mentale, costretti a dover attuare veloci piani di adattamento. Si verifica quella che viene chiamata "onda d'urto emozionale" che richiede cambiamenti durante le diverse fasi che porteranno poi alla creazione di un nuovo equilibrio. (Punziano A.C & De Marinis M.G., 2015) La famiglia ha dei modelli di funzionamento che con il passare del tempo e i vari avvenimenti cambiano. Caratterialmente parlando, le famiglie possono essere suddivise in quattro gruppi principali: supportativa, ostile, scontrosa e classica. Quella supportativa è caratterizzata da intimità, complicità e fiducia, si ha la capacità di dare e ricevere supporto. Quella ostile presenta un basso livello di coesione e un'alta conflittualità tra i membri. La famiglia scontrosa è poco socievole e permalosa, nonché poco affidabile. La famiglia classica, infine presenta qualità intermedie. (Punziano A.C & De Marinis M.G., 2015, p.16) I membri della famiglia, a questo punto si divideranno in altre figure: il caregiver, il leader, l'outsider e il debole. I primi rappresentano coloro che si prendono cura del malato, rappresentano potenziali pazienti, in quanto hanno maggiore contatto con il morente e la sua malattia. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Il leader è colui che rappresenta un punto di incontro tra la famiglia e il mondo esterno, gestisce le risorse familiari, organizzandole. L'outsider è rappresentato da chi tende a tenersi a distanza perché non riesce a mantenere sotto controllo le emozioni nei confronti del malato. Il debole è invece colui che a causa della preoccupazione si ammala fisicamente o psicologicamente o entrambi. (Punziano A.C, De Marinis M.G., 2015) L'infermiere deve quindi riuscire ad individuare attraverso la comunicazione e l'osservazione chi si trova davanti, il tipo di famiglia e quali sono i vari ruoli dei componenti di questa. Degli studi qualitativi eseguiti da Andersen e Ternstedt nel 2001, sulla base di ciò che afferma Antonovsky, individuano alcuni fattori che possono influenzare la modalità di accettazione della morte. Antonovsky riconosce tre punti fondamentali che possono influire sulle coerenze interne delle persone nei momenti di stress: la comprensibilità ossia quanto le persone riescano a fare cose che reputano comprensibili nonostante il momento, la gestibilità ovvero la capacità che si hanno per poter usufruire di tutte le risorse disponibili, la significatività ossia il significato che le persone danno all'esperienza che stanno affrontando. (Punziano A.C & De Marinis M.G., 2015) Lo stesso studio afferma che il coinvolgimento o meno del familiare nella

fase della malattia può influenzare la modalità di accettazione del lutto. Anche in questo caso il professionista sanitario dovrà essere in grado di valutare la modalità di approccio, creare una partnership o al contrario una relazione asimmetrica. I professionisti devono essere a conoscenza del fatto che le reazioni dei familiari cambiano anche in base a chi è il componente malato avvertendo sensazioni differenti. Anche se spesso adolescenti e bambini vengono lasciati fuori dall'esperienza, è importante essere consapevoli che risentono molto della situazione soprattutto se la malattia è duratura. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Prendersi cura della famiglia significa trasformarla da soggetto che si prende cura del malato a "oggetto" di cura dell'equipe sanitaria. L'analisi della vita e delle reazioni dei familiari rappresentano quindi tutti elementi fondamentali da considerare per avere un'idea di quali possano essere i punti di forza e di debolezza. È di rilevante importanza l'ascolto per favorire l'adattamento alla situazione. I familiari ritengono indispensabile ricevere informazioni sui trattamenti e i vari effetti collaterali allo scopo di saper gestire al meglio la situazione, favorendo l'autonomia. Negli ultimi giorni di vita la principale forma di stress della famiglia è data dalla consapevolezza della fine imminente (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) A questo punto possono essere individuati due comportamenti differenti. Il primo riguarda un rafforzamento del rapporto, vicinanza e intimità. Il secondo consiste invece in un distaccamento come forma di difesa. Nella valutazione è importante conoscere l'età dei componenti della famiglia dal momento che la situazione viene affrontata in modo diverso. Tutti devono essere resi partecipe. Poiché questi fattori porteranno ad una valutazione composta da vari punti complessi, è bene far affiancare la famiglia da un'equipe multidisciplinare, avendo cura di mantenere un rapporto basato sul rispetto di ogni singolo professionista e delle sue competenze. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015)

1.4.1 Come comunicare correttamente alla famiglia e al malato

Per favorire la comunicazione dei bisogni del malato e della famiglia è necessario essere aperti alla relazione con la consapevolezza dei propri pregiudizi e stereotipi, sapersi porre in condizioni di ascolto attivo, conoscere le caratteristiche della comunicazione. Ci sono vari modi di comunicare: quello verbale e quello non verbale. (Selmi S. & Prandi C., 2015) La prima forma

si riferisce ad un complesso di processi diversificati tra loro, ma concatenati allo stesso tempo. Un comunicante compone psicologicamente il messaggio per poi trasmetterlo fisiologicamente. Per quanto riguarda la comunicazione non verbale, nell'ambito della palliazione, risulta complessa, il corpo del professionista può, infatti, trasmettere varie sensazioni che possono andare dalla vicinanza o lontananza, la fretta o la calma, la leggerezza o gravità. (Selmi S. & Prandi C., 2015) L'assistenza richiede un rapporto interpersonale, l'infermiere si ritrova ad avere a che fare non solo con i soggetti, ma anche con i familiari, il divenire e lo sviluppo, anche se in situazioni di fine vita. Secondo Carl Ramson Rogers, psicologo statunitense, esistono 5 principi fondamentali per permettere una buona comunicazione: 1 Accoglienza e non iniziativa, porre un atteggiamento di invito per poter mettere il soggetto a proprio agio, ma senza forzare, pretendere una risposta alle domande che si pongono all'interlocutore, 2 Essere concentrati su ciò che è il vissuto del soggetto e non sui fatti che racconta, 3 Interessarsi alla persona, non al problema in quanto tale, 4 Rispettare il soggetto, 5 Facilitare la comunicazione facendo rivelazioni. (Selmi S. & Prandi C., 2015) L'obiettivo dell'infermiere è quello di ampliare le possibilità e le opzioni possibili, fornire nuove informazioni rendendone migliore la comprensione e l'eventuale utilizzo, aiutare nel riconoscimento della soluzione al problema senza però prendere il posto del soggetto. La comunicazione rappresenta quindi un punto fondamentale per la costruzione di un rapporto tra professionisti, famiglia e malato. (Selmi S. & Prandi C., 2015) Per "comunicazione partecipe", si intende quindi una comunicazione basata sui problemi, le aspettative e sui modelli interpersonali della famiglia e del paziente. (Grubich S., 2015) Durante la comunicazione, gli operatori sanitari devono domandare se tutto sia chiaro o se si deve rispiegare qualche argomento, allo scopo non solo di chiarire concetti, ma anche per comprendere i pensieri e le aspettative dei soggetti stessi. Definizione pratica di una "cattiva notizia" è "quelle notizie che alterano grammaticamente e negativamente le prospettive future del paziente" secondo Buckman. Per questa ragione, è importante avere idea di chi si ha di fronte, ascoltare e rispondere solo dopo. (Grubich S., 2015) Si afferma in oltre che queste notizie alterano una prospettiva clinica o assistenziale o sociale del nucleo familiare e del malato. I professionisti devono avere le competenze per far sì che la comunicazione sia efficace, senza essere allo stesso tempo traumatica, tenendo conto che ogni soggetto reagisce a modo proprio e con le proprie tempistiche. Se dovesse essere necessario, per permettere

l'elaborazione della notizia possono essere organizzati più incontri. È necessario assicurarsi che il colloquio si svolga in un ambiente tranquillo e silenzioso e che ci sia tempo necessario per poter trasmettere informazioni chiare e precise, qualora non si dovesse avere il tempo necessario l'incontro va rimandato. (Grubich S., 2015) Se la discussione dovesse avvenire in ufficio sarebbe consigliato non stare seduti dietro la scrivania, ma spostare la sedia vicino al familiare o al malato. Invitare i soggetti a spegnere ogni oggetto che possa interferire con l'efficacia della comunicazione come televisori o telefoni. Rendere consapevoli i colleghi di ciò che sta avvenendo nella stanza allo scopo di avere maggiore tranquillità possibile. (Grubich S., 2015) La qualità di una relazione si basa anche sull'ascolto non valutativo e si concentra l'attenzione sulla comprensione e sull'individuazione dei bisogni fondamentali dei soggetti. Il termine empatia sta ad indicare "entrare nella sofferenza, nei sentimenti altrui". (Prandi C., Gualtieri T., 2015) Questo termine è stato concettualizzato varie volte nel mondo della sanità, in vari modi come: comportamento, emozione o personalità. Morse identifica quattro componenti dell'empatia: 1 Emotiva: l'empatia viene intesa come abilità di fare esperienza e condividere le emozioni degli altri, 2 Morale: esiste una forza interna che mobilita l'empatia, 3 Cognitiva: vista come abilità intellettuale di identificare e comprendere i sentimenti della persona, 4 Comportamentale: in quanto l'empatia ha a che fare con il dare una risposta in termini di comportamento, comunicando la comprensione dei sentimenti del soggetto. L'empatia si considera come un fenomeno multidimensionale le cui forme si collocano durante lo sviluppo emotivo. (Prandi C. & Gualtieri T., 2015) Le principali forme individuate sono tre: 1 Il contagio emotivo: di fondamentale importanza per fondare basi di una buona relazione terapeutica, il confine tra l'operatore e il familiare/malato è abbattuto, se si permane però troppo tempo in questo, si rischia il burn out, 2 La condivisione parallela: qui si ha una crescita, viene riconosciuto in modo differenziato lo stato emotivo della persona, 3 La condivisione partecipata: si intende la capacità di rappresentare il vissuto dell'altro dentro di sé indipendentemente dall'evento correlato. (Prandi C. & Gualtieri T., 2015) Il processo per il raggiungimento del giusto livello di empatia è complesso, richiede maturità, frutto dell'esperienza secondo Kubler-Ross. È necessaria non solo una preparazione di tipo personale o meno, ma anche formazione. (Prandi C. & Gualtieri T., 2015)

1.4.2 La gestione delle fasi del lutto

Per elaborazione del lutto si intende parlare di un processo cognitivo legato ad una perdita significativa. È un processo fondamentale per consentire alla persona di riprendere la vita con serenità. Il processo non è facile e necessita di tempo. Può portare anche ad un innescarsi di comportamenti che possono portare a momenti di rottura, come tradimenti, separazione, divorzio, disoccupazione o sensazioni di abbandono. (Tornatola L., 2021) Buona pratica in questi casi è quella di evitare di adeguarsi alle aspettative degli altri, soprattutto se non le si sente proprie. Turner afferma che “non è vero che esistono fasi prefissate del lutto o tempi ‘normali’ per sentirsi tristi e accettare la perdita”. Sempre lo stesso spiega che “La durata di un lutto è quanto di più personale esista e anche la psicologia ne ha preso atto”. (Tornatola L., 2021) È importante però rendersi conto quando il lutto dall’essere normale passa ad essere patologico. In Italia, la maggior parte dei centri oncologici, offre assistenza psicologica anche a coloro che hanno subito perdite affettive, attraverso incontri individuali o, più frequentemente, incontri di gruppo. Elaborare un distacco particolarmente importante è stressante e i sentimenti che si avvertono sono diversi: rabbia, shock, nostalgia e agitazione, tristezza e depressione, vuoto e accettazione. (AIRC, Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro, 2021)

Rabbia: rappresenta un sentimento comune può essere rivolta verso il malato che è morto troppo presto, verso il destino o verso i professionisti che non sono riusciti a fare nulla per salvarlo. Se la rabbia perdura nel tempo è bene parlarne con uno psicologo. (AIRC,2021)

Shock: comporta incredulità, negazione, anche quando la malattia è prolungata. Il fenomeno dura poche ore, al massimo qualche giorno. Svanisce lentamente e parlarne con parenti e amici aiuta in quanto aumenta la consapevolezza. (AIRC,2021)

Nostalgia e agitazione: si ha una volta passato lo shock iniziale, è possibile che facciano capolino sensazioni di agitazione, ansia, e desiderio di rivedere la persona persa a tal punto da perdere concentrazione. (AIRC,2021)

Tristezza e depressione: sono sentimenti dominanti nel tempo, non uguali per tutti. La tristezza non deriva tanto dalla quantità di bene che si voleva al malato, ma piuttosto dalla reazione di

un evento così tragico. Per quanto riguarda la depressione è normale all'inizio ma, se persiste troppo a lungo, è necessario chiedere aiuto. (AIRC, 2021)

Vuoto: è caratterizzato dalla sensazione di perdere una parte di sé stessi, con il tempo questa sensazione tenderà ad attenuarsi o a sparire. (AIRC, 2021)

Accettazione: corrisponde alla convivenza con questa nuova realtà, non come un ritorno alla normalità. (AIRC, 2021)

Per quanto riguarda la descrizione delle fasi dell'elaborazione del lutto e la loro enunciazione, la psichiatra svizzera Elisabeth Kubler-Ross nel 1969 elabora la teoria sulle fasi di elaborazione del lutto. Andando avanti con gli anni queste sono state riprese e reinterpretate, ma senza cambiarne completamente la struttura di base. È inoltre opportuno considerare che non sempre il soggetto riesce a passare tutte le varie fasi e con tempistiche prevedibili, può capitare che il soggetto rimanga per un prolungato periodo nella fase di negazione di rabbia, di contrattazione, depressione e raggiungere mai o a fatica la fase di accettazione. In questo caso potrebbe essere utile poter parlare con un professionista. I cinque momenti riconosciuti dalla psichiatra sono: negazione, rabbia, contrattazione, depressione accettazione. (Tornatola L., 2021)

Negazione: si attiva un meccanismo di difesa data dalla necessità di coprire il dolore in qualche modo. Il soggetto è consapevole dell'accaduto, ma non riesce a capacitarsene. (Tornatola L., 2021)

Rabbia/paura: ci si inizia a rendere conto della concretezza della perdita. Si inizia a pensare riguardo cosa si abbia fatto di sbagliato per dover sopportare questa sofferenza. Ci si sente responsabili. (Tornatola L., 2021)

Contrattazione/patteggiamento: deriva dal forte desiderio di tornare ad una condizione di assenza del dolore. Il lutto non è ancora stato elaborato. (Tornatola L., 2021)

Depressione: tristezza e sconsolazione sono sensazioni estremamente intense, il dolore è presente e produce sofferenza profonda. Questo momento è estremamente delicato, il corpo stesso comunica fisicamente il dolore attraverso insonnia o sonnolenza diurna, emicranie, aumento o diminuzione eccessivo di peso. (Tornatola L., 2021)

Accettazione: attraverso questa fase ci si sente nuovamente pronti a prendere in mano la propria vita. Si ricomincia ad avere rapporti sociali e a fare progetti. Non significa necessariamente non provare più dolore. La sofferenza in qualche modo rimarrà, ma con una nuova consapevolezza, si dà un senso alla perdita, si raggiunge l'equilibrio (Tornatola L., 2021)

1.5. Pianificazione anticipata delle cure

Il dibattito avviato incentrato sui modelli di assistenza ne individua principalmente due: quello curativo e quello palliativo. Quello palliativo, come accennato in precedenza, non mira tanto alla cura della malattia, quanto al sollievo della sofferenza. (Mastroiani C., et al., 2015) I metodi utilizzati per riconoscere alle cure palliative un ambito clinico sono diversi: 1 L'individuazione e la presa in carico del malato considerando quelli che sono i problemi fisici, psicologici, spirituali, sociali, delle aspettative del soggetto e della paura, 2 La preparazione e l'accompagnamento del malato e della famiglia verso il fine vita, dando la precedenza al principio dell'autodeterminazione, 3 La preparazione del malato e dei suoi cari alla separazione, al distacco. A livello fisico il soggetto avrà problematiche legate a: dolore, inappetenza, nausea, malessere generale, stipsi, dispnea. (Mastroiani C., et al., 2015) Il dolore, non dovrà essere valutato solo fisicamente, ma si fa riferimento a quello che è il "Total pain" di Cecily Saunders, infermiera, medico e assistente sociale, che nella prima metà degli anni 60 ha fondato a Londra il primo hospice, dando vita al moderno movimento della palliazione. Il termine "dolore totale" sta ad indicare uno stato di sofferenza non soltanto fisico per il soggetto, ma anche psicologico, sociale e spirituale. Le cure palliative, vengono definite di qualità, se soddisfano requisiti come: ricevere un'adeguata gestione del dolore, evitare l'inutile prolungamento della vita, rafforzare il rapporto con i propri cari. Il concetto di "buona morte" è da intendersi nel momento in cui il paziente non soffre e dal distress non solo del malato, ma anche del caregiver e della famiglia in generale. (Federazione cure palliative, n.d.) Risulta necessario, pertanto, valutare ogni soggetto che accede alle cure, ma anche coloro che sono in fase di aggravamento. L'attenzione che il professionista pone, non è tanto rivolta alla valutazione della malattia, ma a quella della persona. (Mastroiani C., et al., 2015) È giusto tenere in considerazione che, nel momento in cui il soggetto entra nel mondo della palliazione, cambierà l'orizzonte della vita. Questo momento rappresenta una fase estremamente delicata,

l'infermiere deve essere quindi a conoscenza del fatto che le azioni da applicare non sono standardizzate. Stare infatti vicino al paziente e alla famiglia, richiede l'utilizzo di variati strumenti adeguati a superare la complessità dell'attimo. Per poter avere un'idea riguardante il processo decisionale del soggetto e dei suoi cari risulta consigliato effettuare una pianificazione anticipata delle cure. Si tratta di un processo continuo allo scopo di chiarire la comprensione che il malato ha nei confronti della malattia la situazione e le possibilità di trattamento, comprendere i valori del paziente, identificare e documentare le volontà dell'assistito, favorire la nomina di una persona che farà le veci del malato qualora questo non potesse più prendere decisioni. (Mastroiani C., et al., 2015) L'uso di questa metodologia, migliora il fine vita, il caring dell'assistito, riduce lo stress, l'ansia e la depressione dei parenti. Poiché i bisogni assistenziali, durante il percorso della palliazione, possono cambiare sostanzialmente, è necessario che gli infermieri non facciano uso solo di standard di valutazione dei bisogni, ma che li integrino con i valori provenienti dalla deontologia professionale. (Mastroiani C., et al., 2015) Un atteggiamento riflessivo e autocritico può concorrere positivamente all'individuazione degli interventi assistenziali più adatti al soggetto, visto soprattutto che i professionisti hanno a che fare con molteplici decisioni come: l'igiene, le medicazioni, l'alimentazione, la somministrazione delle terapie e le visite con i parenti. L'analisi dei bisogni richiede una dinamica focalizzata su dati personali del soggetto, dati oggettivi rilevati dall'infermiere e dati raccolti da altri. (Mastroiani C., et al., 2015)

1.5 Ruolo dell'infermiere nelle cure del fine vita

L'infermiere rappresenta una delle figure più presenti nel mondo delle cure palliative e raffigura un punto di riferimento per tutto il nucleo familiare. L'obiettivo degli interventi sanitari riguarda il controllo dei sintomi, tuttavia ci si concentra anche sulla valutazione degli interventi sanitari che devono essere coerenti e costantemente aggiornati. Il professionista sanitario opera a stretto contatto con il medico palliativista, mettendo in pratica attività di identificazione e verifica dei trattamenti e la pianificazione di questi, allo scopo di raggiungere una buona qualità di vita per il paziente. ("L'infermiere e le cure palliative", n.d.) Il professionista sanitario deve inoltre valorizzare le risorse non solo del paziente, ma anche della famiglia. (D'angelo D., 2015) Al fine del raggiungimento degli obiettivi assistenziali è sempre

consigliato integrare dei professionisti di equipe multidisciplinare. La valutazione della qualità della vita rappresenta un punto indispensabile per poter migliorare i servizi, gli interventi e, di conseguenza, i risultati. Gli elementi costitutivi sono: i risultati oggettivi, gli elementi soggettivi, i valori e gli orientamenti sociali-politici. Per poter misurare, si ha bisogno di uno strumento che potrebbe essere un test, un'attrezzatura o una scala di misurazione. (D'angelo D., 2015) Gli strumenti di raccolta si dividono in strutturati o non strutturati. Nella prima categoria rientrano a farne parte questionari o interviste strutturate composte da domande formulate sulla base dell'argomento e le scale in grado di misurare il fenomeno stesso. In quelli non strutturati fanno invece parte diari e interviste non strutturate. Le valutazioni delle cure palliative sono complesse e difficili da fare e prendono in considerazione non soltanto i problemi fisici, ma anche quelli dello stato funzionale e quelli di natura sociale. È importante considerare che la qualità della vita non è un concetto oggettivo, ma soggettivo, influenzato da vari fattori come quello fisico, da credenze, aspettative ed esperienze passate. (D'angelo D., 2015) Per questa ragione tra i vari strumenti che si conoscono la scelta di un modello di valutazione piuttosto che un altro dipendono dal singolo caso clinico. Altro ruolo fondamentale per il professionista sanitario è quello di individuare i bisogni assistenziali, in quanto le persone malate hanno necessità assistenziali molteplici e complesse che rappresentano le risposte dell'individuo nei confronti della malattia. (Mastroiani C., et al., 2015) Gli infermieri se ne occupano quotidianamente riconoscendoli e intervenendo affinché questa sofferenza venga alleviata o ridotta. Con l'avanzare della malattia le necessità del malato cambiano e, i sintomi si inaspriscono e si trasformano. È necessario considerare che i sintomi non sono preoccupanti e stressanti solo per il malato, ma anche per la famiglia, motivo per cui il professionista deve attuare costantemente la valutazione non soltanto del sintomo, ma anche delle conseguenze. Gli interventi che potranno essere attuati sono farmacologici o non farmacologici e vanno attuati secondo prescrizione medica. Possono comprendere modifiche di postura, tecniche di rilassamento, controllo dell'effetto delle terapie farmacologiche. (Mastroiani C., et al., 2015)

1.6 Il dolore oncologico, accenno ai farmaci più utilizzati

La prima definizione del dolore nasce nel 1987, quando la IASP (International Association for the Study of Pain) lo identifica come "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole

associata a un danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno". Il dolore è percepito soggettivamente e si classifica in acuto o cronico. Il primo è caratterizzato da un inizio rapido e durata breve, l'intensità può essere medio-grave e si ha risposta positiva al trattamento farmacologico. (Marson R.,2015) Quello cronico presenta un'insorgenza lenta, ma è persistente, ricorrente e spesso si associa ad una patologia, suscita sensazioni di impotenza e disperazione. Il dolore da cancro inizialmente è un segnale di lesione che porta alla diagnosi di tumore o al segno del suo inasprimento. Il dolore neoplastico viene suddiviso in: nocicettivo, neuropatico e idiopatico. Il primo si manifesta in caso di una lesione ben identificata, il paziente riferisce il dolore in un punto ben localizzato, risposta positiva in caso di somministrazione di FANS, oppioidi, e interventi alla lesione. Quello neuropatico è causato da modificazioni della risposta di neuroni del sistema somatosensoriale, dato da una stimolazione cronica o lesione di un tessuto nervoso, il paziente avrà sensazione di iperalgia, allodinia. Il dolore idiopatico si individua nel momento in cui non si riconosce l'origine. Qualunque sia comunque la classificazione, è bene tenere presente che il dolore provoca stress fisico e psicologico, pertanto richiede un approccio globale, un'adeguata diagnosi e una buona valutazione al fine di poter scegliere il trattamento più adatto. (Marson R., 2015) È necessario comunicare con i soggetti al fine di avere un'idea sul tipo di dolore e l'intensità di questo. Può essere utile fare riferimento ad alcune scale per l'identificazione dell'intensità dell'algia come: la scala numerica (NRS, Numerical Rating Scale), quella verbale (VRS Verbal Rating Scale) e quella analogica (VAS Visual Analogue Scale). (Marson R., 2015) Per quanto riguarda il trattamento farmacologico del dolore, possono essere somministrati farmaci oppiacei, non oppiacei, oppure la combinazione di entrambi. Fanno parte degli analgesici della seconda categoria citata i FANS ossia farmaci antinfiammatori non steroidei, e il Paracetamolo. I FANS, secondo le linee guida dell'OMS vanno somministrati in caso di dolore lieve (ISSalute, 2018), 1-3 della scala NRS, non sono considerati cortisonici, hanno azione antipiretica. Tra i più utilizzati troviamo: il ketoprofene, il diclofenac e il naprossene. Le reazioni avverse più comuni sono a carico del tratto gastro-intestinale, e possono verificarsi epigastralgie, ulcere gastriche, sanguinamenti o perforazioni. L'insorgenza non sembra correlata alla durata del trattamento anche se, un utilizzo prolungato per più di 3 mesi, ne aumenta le probabilità. Sono controindicati nel caso in cui il paziente avesse malattie croniche a carico dell'intestino. (Marson R., 2015). Possono insorgere anche danni a carico dei reni

portando a insufficienza renale. A livello topico potrebbero verificarsi delle eruzioni cutanee. La somministrazione può avvenire per via orale o parenterale. Il paracetamolo presenta spiccate proprietà analgesiche e antipiretiche, ma non antinfiammatorie. Rappresenta il primo farmaco di scelta in caso di dolore cronico, è ben tollerato e non dà reazioni avverse, se non in caso in cui il paziente abbia patologie epatiche. Si deve somministrare con cautela in quanto può portare a una condizione di necrosi epatica dose-dipendente con insorgenza di nausea, vomito e dolore addominale. L'OMS suggerisce l'uso degli oppiacei solo nel caso in cui il dolore dovesse persistere nonostante la somministrazione di farmaci non considerati oppiacei. È buona regola tenere presente alcuni punti: i dosaggi vanno personalizzati, è da prediligere l'assunzione per via orale, la somministrazione deve essere oraria e non "al bisogno". Questi si suddividono in oppiacei deboli e forti. Nella prima categoria rientrano la codeina e il tramadolo. (Marson R, 2015) La prima viene utilizzata in caso di dolore lieve-moderato ha 1/10 della potenza della morfina, può essere associata al paracetamolo per ottenere un'azione di maggiore analgesia e più durata. Il tramadolo, presenta una biodisponibilità del 70% in caso di somministrazione orale e del 100% in caso di somministrazione intramuscolo. Poiché l'eliminazione di questo è per la maggior parte per via renale, è bene aumentare il tempo di intercorrenza tra una somministrazione e l'altra, in caso di paziente con insufficienza renale. Tra gli oppiacei forti si riconoscono invece farmaci come per esempio: la morfina, l'ossicodone, il metadone. La morfina per via orale non possiede una spiccata analgesia a causa della bassa biodisponibilità, le giuste dosi analgesiche vanno considerate paziente per paziente, monitorandone l'effetto di giorno in giorno, se associata a benzodiazepine si nota spiccata alterazione dello stato cognitivo. La morfina può essere somministrata attraverso varie vie: orale, rettale, intravenosa, sottocutanea, ma raramente per via intramuscolare in quanto dolorosa. L'ossicodone, è un oppiaceo semisintetico, è disponibile per via orale a rilascio controllato o immediato, va utilizzato con cautela qualora il soggetto assuma benzodiazepine, oppure in caso di insufficienza renale o epatica. Il metadone ha lunga durata di azione e può essere assunto sotto forma di sciroppo, o per via intramuscolare, EV, o via rettale. Poiché questo farmaco è eliminato per la maggior parte attraverso l'intestino può essere utilizzato in caso di insufficienza renale o dialisi. (Marson R., 2015) Gli effetti collaterali attribuiti al trattamento del dolore con oppiacei possono essere controllati con una riduzione del dosaggio, una buona idratazione in quanto la maggior parte di questi vengono eliminati per via

renale, il cambio della via di somministrazione, la rotazione degli oppiacei nel caso in cui il dolore non dovesse essere adeguatamente controllato. (Marson R., 2015)

1.6.1 Come aiutare i familiari davanti ai problemi legati alla malattia

Per i familiari vedere i propri cari spegnersi davanti ai loro occhi genera una forte sensazione di impotenza, ansia e stress, per questo si consiglia di farli seguire da un'equipe multidisciplinare in grado di aiutarli a superare le varie fasi (VIDAS, 2011) È fondamentale costruire un rapporto basato sulla sincerità, sulla fiducia. I sanitari devono rimanere a disposizione dei caregiver, invitandoli a fare domande senza paure, chiarire concetti poco chiari, al fine di aiutarli a raggiungere un buon livello di consapevolezza. Questo accade perché il malato è costretto ad affrontare molte problematiche a causa della malattia, e i familiari sono costretti a vedere il soggetto in determinate condizioni. Le difficoltà maggiori sono relative a: l'alterazione della mucosa orale, alterazioni nutrizionali, carenza di liquidi, incontinenza fecale-urinaria, alterazione del sonno, intolleranza alle attività, le reazioni alle terapie farmacologiche. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

Alterazione della mucosa orale: spesso presenti in pazienti con malattia in stato avanzato, può interferire con la respirazione e l'alimentazione. Può essere determinata da iposalivazione, protesi dentaria, lesioni gengivali, alterazioni della composizione salivare, ridotta rimozione meccanica dei residui di cibo a causa di una scarsa o mal eseguita igiene della bocca. Solitamente controlli di questo tipo vengono eseguiti da medici e infermieri, ma il familiare deve essere comunque educato al riconoscimento di un'eventuale mucosite e alle cause di insorgenza, al fine di non spaventarsi e di segnalare precocemente la situazione ai professionisti per poter intervenire tempestivamente. È importante sottolineare sempre al caregiver quanto possa essere importante eseguire una buona igiene della bocca. In caso di protesi dentaria è necessario che anche questa venga lavata accuratamente e che una volta sciacquata non va lasciata in ammollo nella soluzione in quanto potrebbe aumentare il rischio di proliferazione batterica, ma nemmeno in un posto estremamente asciutto in quanto potrebbe rovinare il materiale della protesi, l'ideale sarebbe tenerla in un luogo leggermente umido. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

Alterazione nutrizionale: le difficoltà di nutrizione causano profonde sofferenze non solo al malato, ma anche ai familiari. I tumori che interessano la faringe, l'esofago e lo stomaco sono quelli che comportano maggiori problematiche relative al problema citato, infatti, interferiscono con la possibilità di introduzione del cibo, con conseguente malnutrizione. La perdita di interesse del cibo può essere provocata anche da alti fattori come la nausea, il vomito, l'alterazione del gusto, mucositi. Il professionista deve tenere a mente che l'anoressia per il familiare è segno di peggioramento della malattia che si trasforma in una volontà di introduzione forzata di cibo al paziente contro la sua volontà. Il familiare va educato circa la condizione dell'assistito e le motivazioni dell'anoressia. Risulta utile proporre eventuali azioni sostitutive, proponendo sempre al familiare di seguire un percorso psicologico. È necessario conoscere le credenze, i miti, per capire se quel determinato percorso scelto può essere ben tollerato dal paziente e dalla famiglia. È necessario spiegare che anche se la via di scelta per sopperire alla malnutrizione è diversa da quella per os, verranno somministrati tutti i nutrienti sufficienti al malato. (Intravavia G. & Tamiglio M.C., 2015) Un eventuale periodo di digiuno da acqua e alimenti, nel momento in cui il paziente è particolarmente debilitato, inoltre, non costituisce una morte imminente del soggetto stesso, infatti in questi casi gli assistiti possono vivere ancora per varie settimane a digiuno da solidi e con un'idratazione minima. Questo non accelera nemmeno il processo di morte, qualora il soggetto non riesca ad assumere liquidi o non mostri interesse. L'operatore deve quindi informare i familiari cercando di tranquillizzarli il più possibile. La nutrizione parenterale potrebbe essere considerata una buona opzione. L'inserimento del sondino naso-gastrico è invece da valutare attentamente in quanto è un presidio invalidante e fastidioso per il paziente e difficile da accettare dai familiari. Pertanto, la scelta di utilizzo del presidio deve essere ponderata attentamente, gli effetti collaterali della nutrizione artificiale possono essere polmoniti, edema e dolore. (Coobs E. L., et al., 2015)

Carenza di liquidi: può essere causata da vomito, diarrea, febbre, sudorazione. Nella maggior parte dei casi i malati terminali non hanno la sensazione della sete, il familiare accorgendosi del fatto che il malato non beva si demoralizza, diventa ansioso. Anche questo problema come quello del disturbo alimentare provoca forte disagio in quanto viene preso come inasprimento della malattia. Deve essere quindi individuato un piano terapeutico che preveda: la valutazione del bisogno, l'individuazione dei vari possibili interventi e la loro attuazione. In questo caso l'infermiere deve parlare con il familiare, spiegargli la situazione e le varie motivazioni a monte

del problema e consigliare qualche accorgimento da mettere in atto. Risulta utile una buona igiene del cavo orale, o la somministrazione di liquidi per via parenterale, in questo caso la bocca però rimarrà secca. Il professionista potrebbe consigliare al familiare caregiver di bagnare la bocca del paziente con una garza umida. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

Incontinenza fecale e urinaria: è un problema comune nei malati terminali. Le cause più frequenti sono: immobilità, demenza, dieta povera di fibre, farmaci, scarsa idratazione, disturbi psicologici, delirium. Il caregiver deve essere informato, non deve evitare di far bere il paziente a causa dell'incontinenza, al massimo, se opportuno, può evitare di far assumere liquidi alla sera. È inoltre opportuno che sappia che questa problematica può compromettere l'integrità cutanea causa della troppa umidità. Solitamente questo parametro viene valutato dal medico e dall'infermiere, ma avvisare il familiare che è importante dichiarare qualsiasi problematica come arrossamento o escoriazioni, in modo tale da rendere noto il problema ai professionisti che provvederanno all'eventuale intervento per la risoluzione della problematica. È da tenere inoltre a mente che l'incontinenza, può portare a forte imbarazzo, per cui è necessario che il professionista agisca tenendo conto della dignità e della privacy dei soggetti. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

Alterazione del sonno: le principali cause sono: stress psicosociale, dolore, disturbi ambientali, disturbo del ritmo circadiano, oppure da quella che viene definita "paura di dormire". Per paura di dormire si intende la paura che il paziente prova nei confronti del non svegliarsi più una volta che è andato a letto, provocando quindi una sorta di veglia autoindotta. È necessario anche in questo caso che il familiare sia informato circa le cause e che sappia cosa fare in questi casi. È necessario che l'infermiere spieghi alla famiglia e al paziente dell'importanza del sonno. L'operatore potrebbe infatti consigliare qualche rimedio, come quello di evitare di dormire durante il giorno impiegando il tempo per attività gradite dal malato, oppure creare forme di rilassamento prima di andare a dormire la notte. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

Le infezioni: i pazienti terminali sono suscettibili alle infezioni. I fattori predisponenti sono: malnutrizione, leucopenia, trattamento farmacologico. Il familiare, consapevole, potrebbe provare sensazione di paura di trasmettere batteri ai malati, restando quindi a distanza dal paziente. L'infermiere deve tranquillizzare il parente, spiegandogli che può avvicinarsi al paziente, senza preoccupazioni, adottando, però qualche accorgimento. Per poter permettere

un contatto “sicuro” si consiglia l’igiene o il lavaggio sociale delle mani, l’uso dei PDI (dispositivi di protezione individuale). (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015))

Le reazioni ai trattamenti: in questi casi per i familiari l’educazione è fondamentale, vedere il proprio caro soffrire comporta stress, ansia e impotenza. Il professionista deve spiegare la motivazione delle reazioni. Risulta utile avvalersi di opuscoli informativi e documenti di registrazione. È buona norma lasciare ai familiari e al paziente appunti scritti, che in pochi e semplici termini spieghino nuovamente quello che è stato detto verbalmente, in modo tale da permettere ai soggetti di avere una buona concordanza terapeutica. Invitare comunque i familiari e il malato a fare domande in qualsiasi momento. Può verificarsi la “sindrome dell’abbandono terapeutico”, è necessario far sentire la famiglia considerata, non abbandonata a sé stessa, rendendola partecipe ai risultati dei test diagnostici (sempre se il paziente dà il proprio consenso) o semplicemente parlando di argomenti non riguardanti aspetti sanitari. (Intravavia G. & Tamiglio M.C.,2015)

1.7 Attualità: cambiamenti con l’arrivo del Covid 19

L’arrivo del Covid 19 ha complicato i rapporti relazionali tra familiari, malato. Il soggetto malato è di base fragile e incline alle infezioni, che potrebbero peggiorare ulteriormente già le condizioni di salute precarie. (Menduto T., 2021) Gli hospice rappresentano realtà assistenziali per le quali è necessario prevedere misure organizzative in grado di far fronte all’emergenza Covid. A presentare le problematiche correlate all’erogazione delle cure palliative durante la pandemia è l’Istituto Superiore della Sanità (ISS), attraverso il rapporto ISS Covid-19 n. 9/2021. Il rapporto è intitolato “Indicazioni per la prevenzione delle infezioni SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Aggiornamento del rapporto ISS COVID-19. 62/2020. Versione del 21 aprile 2021”. Il rapporto 9/2021 è nato da una collaborazione tra ISS, Ministero della salute, Società Italiana Cure Palliative, ASST Lecco e Università degli Studi di Roma Tor Vergata. Qui si afferma che “gli hospice e gli hospice pediatrici hanno non solo l’obiettivo di assicurare la migliore assistenza e qualità della vita possibile per il paziente e il sostegno del nucleo familiare, ma anche la necessità di salvaguardare la sicurezza di coloro che si occupano dell’assistito, cercando di mantenere un ambiente il più sicuro possibile ospitale e sereno che favorisca, indipendentemente da età e situazione clinica, il benessere clinico, psicologico, e le

relazioni dell'assistito e dei suoi familiari". (Menduto T., 2021) Per poter permettere una buona organizzazione, questo documento fornisce alcune regole riguardo la gestione dell'accesso dei visitatori nelle strutture e sulla gestione dei malati. Poiché i familiari e il malato sono costretti a ad affrontare una situazione di grande stress si cerca di evitare che questo particolare momento gravi ancora di più sullo stato d'animo. (Menduto T., 2021) Si raccomandano le seguenti indicazioni: 1 Rendere disponibile un sistema di prenotazioni al fine di evitare un eccessivo sovraffollamento sia nella struttura che nelle sale d'attesa, 2 Tenere un registro di accessi contenenti l'orario e il giorno di accesso alla struttura, 3 Non permettere l'ingresso ai soggetti in isolamento o quarantena domiciliare che sono stati a stretto contatto con una persona positiva o sospetta nei 14 giorni successivi al contatto senza test antigenico o dopo 10 giorni in caso di tampone molecolare negativo, 4 Impedire l'accesso a coloro che hanno sintomi compatibili a quelli del Covid-19, 5 Vietare l'accesso ai soggetti che hanno febbre superiore o uguale ai 37.5°, la struttura dovrà provvedere alla misurazione della temperatura corporea a chiunque faccia l'accesso nella struttura, 6 Ammettere numero limitato di visitatori nella stanza del malato, in caso di fine vita imminente può essere effettuata una strategia di rotazione tra i visitatori del malato, 7 Limitare l'accesso ai visitatori alla sola stanza di degenza, vietando l'ingresso alle aree comuni, in caso di colloqui sarebbe opportuno organizzare l'incontro in stanze facilmente sanificabili se possibile, 8 I visitatori devono indossare obbligatoriamente la mascherina chirurgica o qualsiasi altro tipo di DPI necessario al singolo individuo malato, nel caso in cui il familiare sia sprovvisto sarà la struttura a provvedere a fornire il dispositivo di protezione, 9 Prima dell'accesso nelle aree di degenza i visitatori dovranno provvedere nell'effettuare una buona igiene delle mani, la struttura dovrà provvedere, quindi, a posizionare dispenser di soluzioni idroalcoliche. (Menduto T., 2021) Nel caso in cui il paziente sia stato positivo o sospetto positivo i professionisti devono: 1 Ridurre la frequenza di manovre assistenziali, semplificando, dove possibile, gli schemi di terapia e considerare infusioni continue multi-farmaco allo scopo di evitare numerosi contatti con il paziente, 2 Evitare di spostare i pazienti da una stanza all'altra, permettendo loro di rimanere nell'area di permanenza, 3 Nel caso di personale mancante prima si presta assistenza ai pazienti negativi e poi a quelli positivi, 4 Assicurare una pulizia quotidiana nelle camere di degenza, 5 Garantire una formazione adeguata e specifica al personale adibito alla pulizia dell'ambiente, prestando particolare attenzione alle superfici ad alta frequenza di contatto, 6 Indossare DPI adeguati. (Menduto T., 2021)

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

L'obiettivo della seguente revisione narrativa della letteratura è quello di definire quali siano i comportamenti da attuare affinché la famiglia del malato e il paziente stesso riescano ad instaurare un rapporto di fiducia nei confronti degli operatori sanitari e riescano ad elaborare tutto quello che sta succedendo il prima possibile e in un tempo relativamente breve.

È stata eseguita una revisione narrativa della letteratura avvalendosi di motori di ricerca come PubMed, Google Scholar e libri di testo, le keywords utilizzate e gli articoli reperiti sono presenti nella seguente tabella:

KEYWORDS	DATABASE	LIMITS	RESULTS
Palliative AND nurse AND hospice	Pubmed	Ultimi 10 anni	3
Therapeutic AND alliance AND nurse AND patient	Pubmed	Ultimo 10 anni	160
Palliative AND nurse AND patient	Pubmed	Review ultimi 10 anni	3
Therapeutic AND alliance and nurse AND palliative	Pubmed	Ultimi 10 anni	21
Communication AND families AND patient AND palliative	Pubmed	Ultimi 5 anni	16
Families AND palliative	Pubmed	Ultimi 20 anni	50

CAPITOLO 3: I RISULTATI

ARTICOLO	AUTORI, ANNO	RACCOMANDAZIONE
The dual Rounding Model: Forginig Therapeutic Alliances in Oncology and Palliative Care	Carey e Baxley <i>Clinical Journal of Oncologic Nursing, 2016</i>	Incorporare quotidianamente le cure palliative all'interno delle nostre unità di oncologia medica aiuta a colmare la distanza fisica ed emotiva che accompagna il fine della vita. Siccome i sintomi sono gestiti meglio, i pazienti sono in gradi di prendere decisioni con una mente chiara. La chiarezza mentale promuove la pace e riduce al minimo le paure persistenti. La cultura del modello Dual Rounding è che il dolore incontrollato e la nausea refrattaria sono un'emergenza tanto quanto sindrome da lisi tumorale e l'anafilassi.
To accompany, Always: Psychological Elements of Palliative Care for the Dying Patient	Leah B Rosemberg, Keri o Brenner, Daniel Shalev, Vicki A Jackson, Michelle Seaton, Samuel Weisblatt, Julien J Jacobsen <i>J Palliative Med, 2022</i>	Fornire cure di supporto psicologico durante il viaggio dei pazienti con la loro malattia. La qualità della cura aumenta se si ha una conoscenza più profonda dell'esperienza psicologica che hanno le persone nel fine vita. È importante essere in grado di offrire ai pazienti una relazione radicata, delimitata ed

		edificante per tracciare il proprio percorso attraverso una malattia terminale o che altera la qualità della vita.
Families in Palliative care: exploring family and health-care professional beliefs	Fabie Duhamel, France Dupuis <i>Int J Palliat Nurse,</i>	Gli operatori sanitari sono incoraggiati ad estendere l'assistenza anche alla famiglia. Per poter facilitare il processo di scelta della cura più adatta, è importante: riconoscere e sfidare le credenze degli operatori sanitari e della famiglia per sostenere convinzioni che offrono una speranza. Questi interventi possono responsabilizzare gli operatori sanitari e le famiglie nei loro sforzi nell'alleviare le sofferenze legate alla fase terminale della malattia.
Communication with Patient and Families Around Difficult Topics in Cancer Using the COMFORT Communication Curriculum	Elaine Wittemberg, Anne Reb, Elisa Kanter <i>Semin Oncol Nurse, 2018</i>	La valutazione del paziente per intero è importante nelle cure palliative, ed include anche la raccolta della storia del paziente, l'affrontare le esigenze di alfabetizzazione sanitaria e il

		relazionarsi anche con la famiglia.
“A True Human Interaction”: Comparison of Family Caregiver and Hospice Nurse Perspectives On Needs of Family Hospice Caregivers	Kristin G Cloyes, Joan G Carpenter, Patricia H Berry, Maija Reblin, Margaret Clayton, Lee Ellington <i>J Hosp Palliat Nurs, 2014</i>	L'informazione, l'onesta, la fiducia, il rispetto e il controllo sono importanti forme di supporto per i caregivers che hanno bisogno di non sentirsi soli. È necessario fare delle ricerche per avere maggiore chiarezza e comprendere le esperienze dei caregivers familiari, identificare cosa significhi il termine “sostegno”.
Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practise in palliative care	Samar M Aoun, Bruce Rumbold, Denise Howting, Amanda Bolleter <i>PLoS One, 2017</i>	La tempestività e la coerenza sono fondamentali per costruire un rapporto basato sulla fiducia. I servizi di cure palliative potrebbero essere più efficaci investendo sforzi sulla valutazione del supporto dei caregivers durante il periodo precedente al lutto

DISCUSSIONE:

Le cure palliative vengono identificate come “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici, assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”. (Ministero della salute, 2021). Nel 2010 è stata emanata la legge del 15 marzo numero 38 riguardante le disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e le terapie del dolore, allo scopo di rispettare come detto in precedenza la dignità umana, l’autonomia, l’accesso all’assistenza, l’appropriatezza delle cure, tenendo conto delle varie esigenze e l’equità nell’erogazione assistenziale. (Ministero della salute, 2021). Le strutture che erogano cure palliative devono garantire un programma di tipo “personalizzato”, tenendo conto delle volontà, le abitudini dell’individuo. La legge 38/2010 è composta da 10 articoli, allo scopo di affermare l’importanza della tutela e dell’accesso alle cure palliative che non vanno erogate solo a malati oncologici. Sostengono l’importanza della presenza di percorsi necessari a raggiungere cure non solo efficienti, ma anche efficaci. (Ministero della salute, 2021). Hanno, quindi, lo scopo di migliorare la sintomatologia della malattia, per la quale il trattamento specifico non è più adeguatamente efficace, di conseguenza, migliora il più possibile la qualità della vita rimasta. Le cure palliative, quindi, sono cure che possono essere definite “particolari” in quanto non hanno lo scopo di guarire o di allungare la vita del soggetto malato. Per tale ragione a volte può capitare che possa risultare particolarmente complicato accettare la situazione da parte del malato stesso o dai familiari. (ISSalute, Istituto Sanitario Nazionale, 2021) Alcuni pazienti e le loro famiglie ritengono necessario fare affidamento ad ogni tipo di cura possibile, anche nel momento in cui non si ha un guadagno di tempo di vita, comportando l’aumento dell’intensità degli effetti collaterali, disagi, aumento dei costi e dello stress dei componenti del nucleo familiare, quando in realtà lo scopo della terapia non è quello di guarire, ma quello di raggiungere una qualità della vita più alta possibile nel periodo di vita rimasto. (Cobbs E.L., et al., 2021) Per far superare queste difficoltà il professionista può fare uso di alcune raccomandazioni. Studi dimostrano che incorporare quotidianamente le cure palliative all’interno delle nostre unità di oncologia medica aiuta a colmare la distanza fisica ed emotiva che accompagna il fine della vita, diminuisce la confusione mentale e aiuta nella scelta di un trattamento terapeutico piuttosto di un altro aumentando la concordance terapeutica nel paziente e nella famiglia,

promuovendo la pace e riducendo la sensazione di paura. (Carey e Baxley, 2022) Queste tipologie di cure possono essere erogate non solo in ambienti ospedalieri, ma anche a domicilio o in strutture residenziali o in hospice. Per poter accedere al trattamento palliativo è necessaria la richiesta al medico di famiglia o quello ospedaliero. L'equipe sanitaria dovrà infatti decidere se continuare con la terapia standard e integrarla con la cura palliativa oppure se sospendere del tutto quella standard proseguendo solo con il percorso palliativo. Sono cure totalmente gratuite garantite dal Sistema Sanitario Nazionale. (VIDAS, n.d.) Poiché si sta attraversando un momento particolare della vita molti preferiscono che le palliative vengano effettuate a domicilio, in quanto comunque l'ambiente dona maggiore sicurezza e tranquillità. Nel caso in cui il soggetto non riesca a ricevere una buona assistenza a domicilio perché i caregivers non riescono a far fronte alla complessità dei bisogni assistenziali del malato, quando il soggetto vive da solo o in condizioni non adeguate si può fare richiesta di ricovero in una struttura socio-residenziale adibita all'erogazione di queste tipologie di cure: l'hospice. (VIDAS, n.d.) Qui si cerca di ricreare un ambiente quantomeno più simile a quello domiciliare al fine di far sentire il malato e la sua famiglia come a casa, l'arredamento, infatti può essere modificato senza problemi aggiungendo soprammobili o oggetti di qualsiasi altro genere, i familiari hanno la possibilità di avere accesso illimitato alla struttura senza orari di ingresso o limiti di tempo massimo per la visita, le camere sono dotate, infatti, di poltrone letto per permettere loro di pernottare. Quest'ultima caratteristica è fondamentale anche per non far sentire in colpa il familiare, il quale, per diversi motivi non riesce a prendersi cura del proprio caro, suscitando in lui la sensazione di colpa, ansia, stress e impotenza. Si ha la possibilità di condividere alcune sale comuni come per esempio le biblioteche. Le attività sono organizzate secondo le necessità del malato e della famiglia. (VIDAS, n.d.) Nella gestione del malato l'infermiere deve mettere in pratica varie competenze come quella clinico-assistenziale e del caring, non solo nei riguardi del malato ma anche in quello dei suoi cari. Infatti, mentre i professionisti sanitari hanno deciso di lavorare in questi ambienti, i soggetti a cui si rivolgono sono stati costretti. Risulta infatti fondamentale che durante questo percorso il familiare non si senta abbandonato. È necessario che il professionista sappia sostenerlo al meglio delle sue capacità. ("Family Caregiver and Hospice Nurse Perspectives On Needs of Family Hospice Caregivers", 2017) La complessità del malato richiede un elevato impegno delle risorse socioassistenziali, pertanto, è necessario procedere secondo una logica multidisciplinare.

(Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Questa modalità comprende un approccio, una lettura e un intervento che riescano a soddisfare i bisogni vitali fondamentali della persona riconducibili a: la presenza della malattia e le sue caratteristiche riferendosi quindi ad un aspetto medico-clinico propriamente detto al fine di poter procedere con il giusto trattamento, le capacità di soddisfare i bisogni fondamentali della vita e, infine, le capacità cognitivo-relazionali abbinate al contesto della vita. Quest'ultima citata fa riferimento alla dimensione psico-sociale riguardante il contesto in cui vive il paziente, tenendo in considerazione fattori come le possibilità economiche, l'abitazione e i rapporti con la famiglia. Come accennato in precedenza l'attenzione non deve essere rivolta solo al malato, ma anche alla famiglia o più in generale ai caregivers. Il termine caregivers sta ad indicare qualsiasi persona che si prende cura del malato, indipendentemente dal fatto che essi siano legati da una parentela possono rappresentare questa figura, amici, badanti, o persone con diversi ruoli rispetto ai citati. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) È necessario essere consapevoli che questi soggetti svolgono molteplici mansioni come: provvedere alla cura personale del soggetto, svolgere mansioni fuori casa, fornire supporto emotivo. Data la quantità di responsabilità che viene affidata loro, il professionista deve tenere a mente che potrebbe essere un potenziale paziente a causa dello stress a cui viene sottoposto. (Federazione cure palliative, n.d.) Per tale motivo, viene sottolineata l'importanza di un supporto psicologico, un training educativo per portare i soggetti ad una maggiore consapevolezza sulla malattia e gruppi di auto-mutuo-aiuto. (Duhamel F & Dupuis, F., 2022) Qui il caregiver avrà la possibilità di parlare con altri caregivers allo scopo di prendere conoscenza dei suoi punti di forza o debolezze e prendere coscienza di non essere solo, ma che altri si trovano nella stessa situazione. (Cobbs E.L., et al., 2021) Poiché l'infermiere non deve prendere in considerazione solo la necessità assistenziale del malato, ma anche della sua famiglia, è bene che vengano tenuti in conto alcuni punti fondamentali per poter instaurare un buon rapporto anche con i suoi cari. Carl Romson, psicologo statunitense stipula alcuni punti fondamentali per permettere una comunicazione efficace basata sul rispetto e la fiducia. È bene evitare di mettere sotto pressione il soggetto, è giusto domandare, ma non lo è allo stesso tempo pretendere una risposta immediata, è buona norma interessarsi alla persona e non al problema in quanto tale e il rispetto. (Selmi S. & Prandi C., 2015) Nello stesso studio si evince che per aumentare il livello di buona comunicazione è raccomandato fare rivelazioni durante il

colloquio al fine di far sentire il soggetto compreso, considerato. Nel caso in cui il malato non sia in grado di decidere riguardo il proprio trattamento e non abbia fatto un biotestamento, sarà il familiare a dover decidere del percorso terapeutico da intraprendere, il professionista può accompagnare nella decisione di un determinato trattamento piuttosto che un altro, ma non deve scegliere per lui o essere troppo insistente per far prendere una decisione piuttosto che un'altra. (Sportello legale della sanità, 2020) Altro punto fondamentale per l'instaurazione di una buona comunicazione è utilizzare la giusta dose di empatia, in quanto resta necessario mantenere una certa distanza con il soggetto a causa del grande carico emozionale a cui si è sottoposti. Cattelani considera, infatti, l'empatia come un fenomeno multidimensionale le cui forme si modificano a seconda della crescita emotiva del professionista. (Prandi C. & Gualtieri T., 2015) La prima fase è rappresentata attraverso il contagio emotivo, qui si ha una condivisione massima dell'emotività, ma manca la mediazione cognitiva: i confini tra il professionista e il soggetto sono pressoché abbattuti, è bene evitare di rimanere troppo tempo in questo periodo perché potrebbe verificarsi il burn out. La seconda fase è caratterizzata dalla condivisione parallela, qua si può notare una crescita dell'operatore, il quale riconosce, infatti, lo stato emotivo dell'altro soggetto, si inizia a distaccare quindi quanto basta per permettere che il dolore degli altri non diventi anche il suo. Cattelani, infine, identifica un'ultima fase: la condivisione partecipatoria, qui l'operatore giunge alla massima forma di empatia, viene identificata infatti la capacità di identificare il vissuto dell'altro dentro di sé, indipendentemente dall'evento a cui tale vissuto è collegato. (Prandi C. & Gualtieri T., 2015) La comunicazione ha lo scopo di far avere un'idea al professionista riguardo a chi ha davanti e far capire lui, allo stesso tempo, quali sono gli approcci più adeguati per poter basare il rapporto sulla sincerità e la fiducia e non far sentire il familiare a disagio. Questo deve sentirsi, infatti, libero di esprimersi senza timore di essere giudicato, allo stesso tempo è il professionista stesso che si deve mettere in discussione per capire quali siano le sue credenze relative al fine vita, allo scopo di permettere un'assistenza di qualità più alta possibile (Duhamel F., 2003) Viene infatti sottolineato che, il professionista deve estendere l'assistenza anche alla famiglia, capire le esigenze stesse, e le credenze relative al fine vita in quanto fondamentale per l'identificazione e l'instaurazione di una buona concordanza di cura. (Duhamel F., 2003) Quest'argomentazione viene sostenuta anche dall'articolo "Communication with Patient and Families Around Difficult Topics in Cancer Using the COMFORT Communication Curriculum"

(Wittemberg E., et al., 2018) nel quale si evince che la valutazione del soggetto malato, della sua famiglia e le varie esperienze di vita che hanno dovuto affrontare e le conoscenze relative alla palliazione, possono influire positivamente o negativamente rispetto alla scelta di un percorso di cura piuttosto che un altro o semplicemente l'accettazione del percorso terapeutico stesso. L'operatore deve essere inoltre in grado di valutare i componenti della famiglia e capire come approcciarsi al meglio con ognuno di loro. Come accennato in precedenza ogni famiglia reagisce a modo proprio. Questo dipende dalle caratteristiche, le abitudini, le credenze e i comportamenti del nucleo familiare stesso. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Il nucleo familiare ha un modello di funzionamento che non segue sempre lo stesso schema, ma che cambia in base al momento che si sta vivendo e alle difficoltà che devono essere affrontate o già passate in precedenza. Nel momento in cui si parla con la famiglia quindi, oltre a garantire il colloquio in un luogo silenzioso e senza interruzioni, si deve prestare attenzione alle necessità dei parenti. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Il professionista deve capire il significato della parola "sostegno" per i componenti di quel nucleo familiare e cercare di approcciarsi loro nel modo migliore possibile. Alcuni preferiscono parlare con l'equipe in modo tale da sentirsi meno abbandonati, altri invece preferiscono stare soli e ricevere poche visite da esterni. Gli operatori devono accontentare il più possibile le volontà dei soggetti. (Cloyes K.G. et al., 2014) Caratterialmente parlando infatti vengono riconosciute famiglie supportative, ad alto livello di coesione, scontrosa o quella classica. Rolland nel 1994 identifica le modalità attraverso le quali i cari si relazionano alla malattia e alla morte: la disorganizzazione con disgregazione familiare, il blocco statico della situazione preesistente al fine vita e la riorganizzazione evolutiva. La prima fa riferimento a una modalità di prevalsa dell'abbandono, non vengono riconosciuti i legami affettivi, nella seconda invece si parte già da una condizione di instabilità dei rapporti tra i componenti del nucleo familiare, i quali, presi alla sprovvista non riescono a far riferimento a un piano per affrontare la morte. La riorganizzazione evoluta fa parte invece della famiglia unita, collaborante, che si sostiene a vicenda e si aiuta nella gestione delle necessità assistenziali del malato. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Per quanto riguardano le reazioni alla malattia dei componenti della famiglia stessa si fa riferimento al rapporto di parentela: un coniuge, un figlio e un nipote, per esempio, avranno una modalità di elaborazione e accettazione differente. Il coniuge, solitamente, è la persona più soggetta a stanchezza e stress in quanto si è presa cura del

malato per un determinato periodo di tempo, risentirà inoltre della diversa modalità di assistenza relativa alla cura dell'assistito. Bambini e adolescenti nella maggior parte dei casi, vengono lasciati in disparte, con la credenza che entrambe le figure non siano in grado di gestire le emozioni del momento, ma anche per evitare sensazioni di disagio e potenziale stress, per paura che essi non riescano a comprendere del tutto quello che sta accadendo. Il professionista potrebbe provare ad approcciarsi anche con loro in quanto i figli soffrono notevolmente per la malattia di un genitore, solitamente, in modo direttamente proporzionale alla durata della malattia. Ogni figura ha quindi bisogno di una modalità comunicazione differente che sia verbale o meno, anche i gesti sono fondamentali per trasmettere sicurezza e tranquillità all'altro. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Il giusto approccio varia in base alla tipologia di familiare: il leader sarà il più forte del nucleo familiare, colui che rappresenta un ponte, un collegamento tra l'equipe sanitaria e il resto dei soggetti e colui che gestisce le risorse, l'outsider è la figura che cerca di tenersi più lontano possibile dalla situazione in quanto non ha la capacità di gestire l'emozione forte e infine il debole. Questo si ammala fisicamente o psicologicamente o entrambi a causa del forte stress e il dispiacere a cui è sottoposto. (Punziano A.C. & De Marinis M.G., 2015) Si può comunicare con la famiglia in vari modi. Verbalmente o non verbalmente. Il primo comprende un emittente e un messaggio. Quando l'infermiere avvia un rapporto di comunicazione verbale, deve far attenzione a come strutturarlo, in modo tale che il contenuto del discorso sia facilmente comprensibile, aiutandosi anche con l'uso di termini semplici. Anche il corpo dei professionisti, riesce a comunicare varie sensazioni. Fanno parte di questa categoria il modo di guardare e toccare il corpo del malato, il tono della voce, la posizione in cui si è seduti e la gestualità in generale. Un esempio di quest'ultimo potrebbe essere rappresentato dal guardare sempre l'orologio e non gli occhi dei soggetti che stanno parlando, trasmettendo sensazioni di disinteresse. È necessario invece comportarsi in modo tranquillo e più naturale possibile al fine di far sentire l'interlocutore considerato. (Selmi S. & Prandi C., 2015) In questi casi risulta utile l'ambientazione, infatti, la comunicazione per poter essere effettuata nel miglior modo possibile, deve avvenire in un luogo il più tranquillo e riservato. Ogni operatore deve fare tutto ciò che è necessario per avere un'idea su ciò che costituisce una buona comunicazione, devono comunicare le cattive notizie tenendo conto delle capacità dei soggetti di assorbire le notizie e che questo non è un processo statico, ma dinamico, per cui ognuno elabora la situazione a

modo proprio. (Grubich S., 2015) La modalità della comunicazione varia anche con l'esperienza, gli operatori infatti, con il tempo, riescono a capire quale sia la modalità giusta di comunicazione. Il professionista deve essere sicuro di avere il tempo necessario per poter parlare con loro nel modo più lento e comprensibile possibile, assicurandosi che le parole dette siano comprese correttamente. Le tempistiche variano notevolmente in base alle caratteristiche delle famiglie e i loro componenti, come accennato in precedenza, ma solitamente i colloqui hanno una durata di un quarto d'ora. Si consiglia di rimuovere oggetti situati tra i componenti dell'equipe e l'interlocutore chiedendo, se possibile, di spegnere o silenziare telefoni o televisori al fine di essere sicuri che nulla interferisca sulla qualità della comunicazione. Nel caso in cui il colloquio dovesse essere fatto in una stanza o in un ufficio è necessario spostare la sedia da dietro la scrivania e sedersi vicino al parente. Per evitare interruzioni è necessario informare i colleghi di quello che sta succedendo in ufficio. Il parente deve essere invitato, sempre, a fare domande e far ripetere concetti che non sono stati chiari, esortarlo inoltre ad esprimere i propri sentimenti. Poiché sono notizie che risultano difficili da elaborare è giusto bilanciare le cattive notizie e le relative reazioni con frasi di speranza. (Grubich S., 2015) Come accennato in precedenza l'accettazione di una cattiva notizia è un processo dinamico, lungo e complicato. Kubler-Ross identifica infatti cinque punti fondamentali per il processo di elaborazione: negazione, rabbia, patteggiamento, depressione e accettazione. Queste fasi possono avvenire in ordine oppure no e possono variare per quanto riguarda la durata del periodo stesso, nel caso in cui si dovessero prolungare per troppo tempo è consigliato il supporto di uno psicologo. (Tornatola L., 2021) L'argomento è difficile da accettare di per sé e i professionisti devono essere consapevoli che i soggetti possono avere reazioni differenti a seconda delle credenze e vissuti. In alcuni casi possono verificarsi cambiamenti di umore, l'operatore deve aiutarli a sfogarsi, a parlarne in modo tale da provare a far accettare la situazione in modo più veloce e meno "traumatico" possibile. Altri, invece, sfrutteranno la situazione per sistemare i problemi irrisolti con amici e familiari, se ce ne sono stati in passato. (Cobbs E.L., et al., 2021) La consapevolezza aiuta nel processo dell'accettazione, l'informazione, l'onestà, la fiducia, il rispetto e il controllo sono importanti forme di supporto per i caregivers che hanno bisogno di non sentirsi soli. E questo non vale solo nella comunicazione di una cattiva notizia, ma anche in tutto il periodo che intercorre tra l'ingresso del paziente nella struttura dell'hospice fino all'arrivo imminente della morte. (Aoun S.M., et al., 2017)

L'assistito è infatti costretto a sopportare vari disturbi durante il percorso e, i familiari, già preoccupati per la situazione, sono costretti a vedere il caro spegnersi lentamente davanti ai loro occhi provocando un grande sensazione di impotenza che potrebbe potenzialmente portare a stress ansia e depressione. I problemi principali dei pazienti in hospice sono riferiti all'alterazione della mucosa orale, alterazioni nutrizionali, carenza di liquidi, incontinenza fecale-urinaria, l'alterazione del sonno, l'intolleranza alle attività, le reazioni alle terapie farmacologiche. (Intravavia G. & Tamiglio M.C., 2015) Per tale motivo è necessario far seguire i parenti da un'equipe multidisciplinare che renderà loro maggiormente consapevoli e li aiuterà ad accettare la realtà dei fatti. È bene inoltre trovare soluzioni che siano efficaci, ma allo stesso tempo meno invalidanti possibili per il paziente e per la famiglia stessa. (Intravavia G. & Tamiglio M.C., 2015) Nel periodo del Covid la situazione si è complicata ulteriormente in quanto i soggetti vogliono stare accanto ai propri cari, ma non potendo farlo a causa della pandemia, hanno forti sensazioni di colpa. Si sono quindi dovuti prendere provvedimenti per permettere familiari di vedere i propri cari, evitando allo stesso tempo o cercando di ridurre notevolmente la probabilità di contagio del virus. (Menduto T., 2021) Sono state applicate regole come visite per tempi limitati, divieto di ingresso per persone in quarantena, con febbre superiore ai 37.5°C, e positive. Sono stati appuntati i nomi dei visitatori con giorno e ora di ingresso al fine di avere un controllo maggiore in caso di contagio o potenziale. Sono stati introdotti sistemi di ingresso controllati allo scopo di evitare affollamenti nella struttura. I luoghi comuni sono stati chiusi. Tutti hanno avuto l'obbligo di indossare mascherine chirurgiche e prima dell'accesso nelle camere di degenza hanno dovuto provvedere all'esecuzione di una corretta igiene delle mani o lavaggio sociale delle mani. I dispenser di gel idroalcolico, e le mascherine, nel caso in cui il soggetto fosse sprovvisto, sono stati forniti dalla struttura. (Menduto T., 2021).

CONCLUSIONI:

Questo studio ha cercato di rispondere alla domanda: Come ci si approccia alla famiglia di un paziente che sta per morire? A tal fine è stata eseguita una ricerca allo scopo di definire quali possano essere i giusti comportamenti da attuare. Gli studi dimostrano che in realtà non esiste una modalità di comportamento standard, ma che il professionista sanitario deve prima capire chi sono i soggetti coinvolti, parlarci, conoscere i loro vissuti e le relazioni di parentela, poi

comportarsi e approcciarsi di conseguenza. Poiché questa tipologia di relazione è particolarmente complessa potrebbe essere utile frequentare corsi che aiutino i professionisti ad avere una base di giusta comunicazione, anche se l'esperienza in questi casi risulta di fondamentale importanza.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA:

AIRC (17 giugno 2021). Vivere ciascuno a modo proprio – Un lutto personalizzato
<https://www.airc.it/news/vivere-il-lutto-ciascuno-a-modo-proprio-0621>

Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. , (2017) Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practise in palliative care
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28977013/>

Brigo B. (2000). Aromaterapia dalla A alla Z- Il benessere con gli oli essenziali, Tecniche Nuove

Caboara Luzzatto P. (2009) Arte Terapia, Cittadella Editrice

Carey e Baxley (2016). The dual Rounding Model: Forging Therapeutic Alliances in Oncology and Palliative Care, *Clin J Oncol Nurse*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26991719/>

Cassel J Brian, Tara A. Albrecht (2018). Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care, *Semin Oncol Nurse*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30100367/>

Catania, G. (2015). Appropriata nelle cure palliative, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Catania, G. (2015). Standard qualitativi e prove di efficacia nelle cure palliative *Infermieristica in cure palliative*, edra

Chow, K., Dahlin, C. (2018 August). Integration of Palliative care and Oncology Nursing, *Semin Oncol Nurse*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30119999/>

Cloyes, K. G., Carpenter, J.C., Berry, P.H., Reblin, M., Clayton, M., Ellington, L. (2014). “A True Human Interaction”: Comparison of Family Caregiver and Hospice Nurse Perspectives On Needs of Family Hospice Caregivers, *J Hosp Palliat Nurse*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31007623/>

Coobs, E. L., Blackstone, K., Lynn, J., (2021 November). Opzioni di trattamento per il malato terminale
<https://www.msdmanuals.com/it-it/casa/aspetti-fondamentali/la-morte-e-il-paziente-terminale/opzioni-di-trattamento-per-il-malato-terminale>

D’Angelo, D.(2015). Gli strumenti di valutazione della qualità della vita, *Infermieristica in cure palliative*, edra

De Carli, S. (23 gennaio 2014). La mappa di tutti gli hospice in Italia
<https://www.vita.it/it/article/2014/01/23/la-mappa-di-tutti-gli-hospice-ditalia/125862/>

Ducurneau, G. (2001). Elementi di musicoterapia, Cosmopolis

Duhamel, F., Dupuis, F. (2003 June). Families in Palliative care: exploring family and health-care professional beliefs, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12682573/>

Etkind, S.N., Lovell, N., Harding, R., Higginson, I.J., Sleeman, K.E. (2020 march). The role and Response of palliative care and Hospice Service in Epidemics and Pandemics: A rapid review to Inform Practice During The Covid-19 Pandemic, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32278097/>

Grubich, S.(2015) La comunicazione delle cattive notizie, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Howard, J.(2007 August). Do Bach flower remedies have a role to play in pain control? A critical Analysis investigating therapeutic value beyond the placebo effect, and the potential psychological method of pain relief, *Complement Ther Clin Pract*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17631260/>

Intravavia, G., Tamiglio, M.C. (2015). I problemi di natura assistenziale nelle cure palliative, *Infermieristica in cure palliative*, edra

ISSalute, (2020 luglio 27). Cure palliative: cosa sono e quando attivarle, <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative>

ISSalute, (2018, Febbraio). FANS-Farmaci antinfiammatori non steroidei [https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/f/fans-farmaci-antinfiammatori-non-steroidi#:~:text=Gli%20antinfiammatori%20non%20steroidi%20\(FANS,caso%20di%20febbre%20\(antipiretici\).](https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/f/fans-farmaci-antinfiammatori-non-steroidi#:~:text=Gli%20antinfiammatori%20non%20steroidi%20(FANS,caso%20di%20febbre%20(antipiretici).)

Jackson, D.J., *Br J Community Nurs*, (2022 May). Incontinence in palliative care: assessment to promote dignity, *Br J Community Nurs*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35522447/>

Krieger, D., (1991). Il contratto terapeutico, curarsi e guarirsi con le mani, edizioni mediterranee

Marsaglia, C., Prandi, C., Galizio, M. (2015) I trattamenti complementari nel nursing in cure palliative, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Marsaglia, C., Prandi, C., Galizio, M.(2015). Bisogni assistenziali e principi trattamento dei sintomi, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Marson, R.(2015). Il dolore nelle sue forme, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Marson, R.(2015). Il trattamento del dolore, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Menduto,T.(2021 giugno 10). “Pandemia e sicurezza nelle cure palliative domiciliari e negli hospice”, <https://www.puntosicuro.it/coronavirus-covid19-C-131/pandemia-sicurezza-nelle-cure-palliative-domiciliari-negli-hospice-AR-21330/>

Metchthield, S.(2009). Terapia con i fiori di Bach, TEA

Ministero della Salute (2021). I principi della legge 15 marzo 2010 n°38, https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

Orsi, L(2015). Il riconoscimento etico come riconoscimento della volontà del malato, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Prandi, C., Gualtieri, T. (2015). L’empatia, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Prandi, C.(2015). La valutazione dei bisogni assistenziali del malato, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Punziano, A.C., De Marinis, M.G. (2015). La valutazione dei bisogni assistenziali della famiglia, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Punziano, A.C., De Marinis M.G. (2015). La valutazione dei bisogni assistenziali della famiglia, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Rosemberg, L.B., Brenner, K.O., Shalev, D., Jackson, V.A., Seaton, M., Weisblatt, S., Jacobsen, J.J. (2022 April). To accompany, Always: Psychological Elements of Palliative Care for the Dying Patient, *J Palliat Med*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35263176/>

Srinivasa, R.N., Carr, Cohen, D.B., Finnerup, M., Nanna, B., Gibson, F.H., Keefe, S., Mogil, F.J., Ring, J.S., Kamp, M.S., Song, K.A., Stevens, X.J., Sullivan, B., Tutelman, M.D, Ushida, P.R., Kyle, V.T. (2020). The revised International Association for the study of Pain definition of pain: concepts, challenges and compromises, *Pain*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32694387/>

Selmi, S., Prandi, C.(2015). La relazione e la comunicazione con il malato e con la famiglia, *Infermieristica in cure palliative*, edra

Tornatola, L.(2021). Le fasi di elaborazione del lutto, <https://www.lucatornatola.it/psicologo/le-fasi-del-lutto-elaborazione/>

VIDAS (n.d.). Storia e diffusione dell'hospice, <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-hospice/#:~:text=la%20sua%20famiglia.,La%20diffusione%20degli%20hospice%20nel%20mondo,per%20viandanti%2C%20malati%20e%20morenti.>

VIDAS (n.d.). Il ruolo equipe multidisciplinare, <https://www.vidas.it/chi-siamo/equipe/#:~:text=I%20volontari%20VIDAS%20sono%20parte,nella%20gestione%20delle%20pratiche%20quotidiane.>

Wittemberg, E., Reb, A., Kanter, E. (2018 August) Communication with Patient and Families Around Difficult Topics in Cancer Using the COMFORT Communication Curriculum, *Semin Oncol Nurse*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30100368/>

RINGRAZIAMENTI:

Vorrei spendere qualche parola per tutti coloro che mi sono stati vicino e mi hanno supportato durante questo periodo. Ringrazio in particolare la professoressa Francesca Gallone, relatrice di questa tesi di laurea, per la disponibilità ricevuta durante tutto il periodo di stesura. Un grazie va a tutti i professori e gli infermieri che mi hanno seguito durante tutto questo difficile, ma bellissimo percorso. Un grazie speciale va anche ai miei genitori, Gilberto e Roberta, i quali mi hanno supportato emotivamente ed economicamente durante tutto il periodo universitario, vi voglio bene. Ringrazio le mie amiche per le chiacchierate, i consigli che mi hanno dato e le risate che mi hanno strappato. La dedico idealmente anche ai miei nonni, che purtroppo, non sono più con noi a causa di malattie oncologiche. In particolare alla mia nonna paterna che, due giorni dopo, l'inizio di questo percorso, è venuta a mancare all'ospedale Torrette di Ancona. Nel dolore mi ha dato la forza di affrontare questo percorso con l'intento di aiutare le persone che soffrono e i loro familiari. Ho visto in prima persona quanto può essere fondamentale il supporto morale dei medici, degli infermieri e di tutti gli altri professionisti sanitari, in un percorso così difficile da affrontare sia psicologicamente che fisicamente.

