



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

Cure Palliative: il contributo della comunicazione verso un miglior fine vita

Palliative Care: the contribution of the communication towards a better end of life

Relatore: Chiar.mo
Liberati Stefania

Tesi di Laurea di:
Di Tuccio Beatrice Teresa

A.A. 2019/2020

INDICE

Abstract

Introduzione	1
1. Cure palliative e Comunicazione	2
1.1 Obiettivo	4
Materiali e metodi	5
2. Risultati	6
2.1 Le tecniche di comunicazione dell'infermiere	19
2.1.1 Milestones Communication Approach	19
2.1.2 Dignity Therapy.....	19
2.1.3 SAGE&THYME.....	20
2.1.4 Heard & Understood	21
2.1.5 Tecniche in uso.....	22
2.1.6 L'influenza del caregiver e dei familiari.....	23
2.2 Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione.....	25
3. Discussione	28
Conclusioni	34
Bibliografia	35
Sitografia	40
Ringraziamenti	41

ABSTRACT

Introduzione: La comunicazione nelle cure palliative è parte integrante dell'atto terapeutico; è un processo relazionale bidirezionale influenzato dal contesto, dalla cultura, dalle parole e dai gesti, ed è uno dei modi più importanti in cui gli infermieri influenzano la qualità dell'assistenza infermieristica che i pazienti e le loro famiglie ricevono

Obiettivo: L'obiettivo dello studio è identificare tecniche e strategie di comunicazione utili al personale infermieristico, e definire ruolo e competenze dell'infermiere nella relazione di aiuto con il paziente in un setting di cure palliative.

Materiali e metodi: è stata condotta una revisione consultando le banche dati PubMed, Elsevier ScienceDirect e Cinahl. Sono stati definiti i seguenti criteri d'inclusione: pazienti adulti oncologici inguaribili, studiati tra il 2010 e il 2020, in molte Nazioni europee e non, affiancati da infermieri; sono stati esclusi pazienti pediatrici o minorenni, i testi non coperti dal servizio ExProzy e la sola presenza di personale medico.

Risultati: 21 sono gli studi selezionati, suddivisi in 2 principali categorie di risultato: 1) le tecniche di comunicazione innovative, sotto forma di questionari come la Dignity Therapy o come schema base da cui partire come la SAGE&THYME, trovando anche un interessante aiuto dato dall'influenza del caregiver, elemento molto presente e condizionante; 2) il ruolo dell'infermiere, ricco di responsabilità, esperienze e competenze.

Discussione: Le 2 categorie analizzate si influenzano reciprocamente, dipendendone; le nuove tecniche sperimentate aprono le porte ad un approccio più profondo ed innovativo, altre ancora erano state già sperimentate nella carriera di molti infermieri. Questa figura professionale deve svolgere numerose attività affinché instauri una relazione con il malato, senza escludere i familiari attorno ad esso; essi infatti costituiscono un'influenza significativa nel percorso di cura e nel rapporto d'aiuto.

Conclusioni: Nonostante siano necessari ulteriori studi di aggiornamento sulle ricerche svolte e in particolare modo sulla formazione del personale, in questa revisione sono state raccolte valide strategie di comunicazione per l'infermiere, considerando il suo incisivo ruolo e le sue numerose competenze, senza tralasciare il contributo dei familiari e il benessere vitale del paziente.

INTRODUZIONE

“Ho sentito la sua mancanza in modo terribile, ma mi ha dato la carica per perseguire nel mio intento, dal momento che ho capito in modo profondo cosa vuol dire perdere qualcuno. Ho percepito che avevo il diritto di dire alle famiglie che potevo comprendere come si sentissero” C. Saunders

Con la fondazione della prima struttura Hospice, nel 1967, il St. Christopher, grazie alla professionista Cecily Saunders, medico ma prima di tutto infermiera, nacque un innovativo sistema di cura denominato “Cure Palliative” che ha come obiettivo quello di accompagnare ogni malato, con diagnosticate patologie inguaribili e prognosi infausta, in un percorso di cura nelle fasi finali della sua vita, che sia quanto migliore possibile.

Uno degli aspetti integranti di questa tipologia di trattamento è la comunicazione, di fondamentale importanza per la delicata situazione in cui si ritrova il paziente; eppure, nonostante siano passati anni, le cure palliative sono ancora considerate una metodologia di cura nuova, e il processo di comunicazione è spesso reso difficoltoso dalla scarsità di materiale che la letteratura scientifica offre.

In questa revisione della letteratura sono stati riassunti sistematicamente e valutati criticamente gli studi disponibili su efficaci strategie comunicative usufruibili dall’infermiere, specificando il tipo di ruolo che questo’ultimo ricopre; sono state consultate, perciò, alcune delle principali banche dati (PubMed, Cinahl, Elsevier ScienceDirect). I risultati sono poi stati analizzati e ne sono stati evidenziati i punti di debolezza e di forza, per riportare tecniche e metodiche di relazione e contribuire al miglioramento del percorso di fine vita di questa particolare e complessa categoria di pazienti.

1. CURE PALLIATIVE E COMUNICAZIONE

Le Cure palliative devono la loro origine all'infermiera e medico Dame Cicely Saunders (1918-2005) che comprese l'importanza, nel corso dei suoi anni di lavoro e studio a fianco di malati terminali e in particolare modo ispirata dall'assistenza prestata al suo primo malato terminale, David Tasma, nell'assistere ogni individuo prossimo alla morte, puntando ad alleviare le sofferenze sia fisiche che mentali. Coloro che non avevano più speranze di vivere infatti, erano presi da una forte disperazione, che spinse la donna a riflettere e a porre le basi di quel sistema di cura che ancora oggi continua ad innovarsi e svilupparsi.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) le cure palliative “sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate alle malattie inguaribili attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di una valutazione e trattamento ottimali del dolore e degli altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale.”

Aggiunge inoltre che le cure palliative:

- forniscono sollievo dal dolore e da altri disturbi opprimenti;
- affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale;
- non intendono né accelerare né ritardare la morte;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare sia il paziente a rimanere attivo il più a lungo possibile fino alla morte, sia il familiare nell'elaborazione della malattia e del lutto;
- utilizzano un approccio di lavoro di gruppo e mirano a migliorare la qualità della vita con influenze anche positive sul corso della malattia;
- si possono applicare in combinazione con altre terapie volte a prolungare la vita.(Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS], 2002)

In Italia a seguito della Legge n. 38/2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (GU n.38 del 15-03-2010) composta da 11 articoli che implementano e consentono l’accesso e la pratica delle cure palliative; in particolar modo l’Art. 2 afferma che quest’ultime sono “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona 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.”

Il prendersi cura in modo attivo e globale della persona, oltre a formare l’obiettivo delle cosiddette cure palliative per “ottenere la migliore qualità di vita del paziente e dei suoi familiari” (OMS 1990, Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative) rappresenta una sfida per il personale sociosanitario coinvolto che deve essere attrezzato ad affrontare tutte le problematiche connesse alla fase terminale di malattia.

Nell’ambito dell’assistenza oncologica la comunicazione con il paziente e i familiari e la gestione della fase terminale rappresentano aspetti fondamentali della cura. L’enorme peso emotivo delle informazioni concernenti diagnosi, trattamenti, effetti collaterali delle terapie sul paziente e sui suoi familiari, infatti, non rendono la comunicazione un semplice passaggio di informazioni neutrali ma un momento carico di forti implicazioni per la relazione terapeutica. (Sparaco A., Aguzzoli C. & Traverso C., 2018)

Per rispondere a questo obiettivo, oltre a fornire una corretta comunicazione in ogni fase della malattia, gli operatori, operando come gruppo di lavoro multidisciplinare, nel rispetto e nell’armonizzazione delle diverse competenze devono essere in grado di aumentare l’empowerment del paziente rendendolo consapevole e in grado di affrontare e gestire i molteplici aspetti della malattia in fase avanzata, di adattare la comunicazione ai suoi bisogni e alle sue risorse culturali e personali (Ministero della Salute –Piano Sanitario nazionale 2011-2013).

La comunicazione è un grande processo, che può essere verbale e non verbale, ma che in entrambi i casi possiede degli elementi essenziali:

- Emittente, colui che invia un messaggio;
- Messaggio, ciò che viene trasmesso;
- Canale comunicativo, mezzo nel quale viene inviato e ricevuto il messaggio;
- Ricevente, colui che riceve il messaggio;
- Contesto, l'ambiente dell'interazione;
- Feedback, l'informazione di risposta.

Sia la comunicazione verbale che la non verbale comprendono due ulteriori elementi incisivi, ovvero il contenuto del messaggio e la proposta relazionale; infatti entrambi formano, quell'insieme di azioni che viene chiamato "relazione d'aiuto". Secondo la teorica infermiera H. Peplau la relazione si compone di più fasi:

- Fase dell'orientamento, primo momento di incontro tra il professionista infermiere e il malato, molto delicata poiché soggetta a resistenze di natura culturale, sociale, psicologica ed emotiva;
- Fase dell'identificazione, momento dove l'infermiere guida il paziente verso la consapevolezza riguardo il suo ruolo nel processo di cura;
- Fase dell'utilizzazione, in cui il paziente comprende a pieno le potenzialità dei servizi che ha a disposizione e attiva un certo livello di autonomia nel suo processo di cura;
- Fase di risoluzione, fase delicata dove termina il rapporto di cura e si indirizza il paziente verso nuovi obiettivi.

1.1 Obiettivo

Saper comunicare è da sempre una prerogativa fondamentale, specialmente delle figure infermieristiche, nei contesti di cura che hanno come obiettivo guarigione e sopravvivenza dell'individuo; in questo differente campo essa si fa ancora più significativa ed incisiva.

L'obiettivo principale della ricerca è quello di individuare, presso la letteratura scientifica presa in riferimento, le strategie di comunicazione efficaci e il tipo di ruolo e le competenze che ha l'infermiere nella relazione con il paziente in cure palliative.

MATERIALI E METODI

In questa tesi l'obiettivo principale della ricerca è quello di individuare, presso la letteratura scientifica presa in riferimento, le strategie di comunicazione e il tipo di ruolo e le competenze che ha l'infermiere nella relazione con il paziente in cure palliative. Il PIO impostato è il seguente:

- P: paziente oncologico con prognosi limitata (prognosi < 12 mesi);
- I: tecniche e strategie di comunicazione infermieristiche;
- O: accompagnamento del paziente verso un fine vita migliore.

Le banche dati che sono state consultate per lo svolgimento dell'indagine sono PubMed, Elsevier ScienceDirect e Cinahl, con la possibilità, grazie al servizio ExProxy dell'Università Politecnica delle Marche, di accedere a molte versioni integrali degli articoli visionati.

Criteri di inclusione ed esclusione

Durante la fase di selezione del materiale sono stati inclusi tutti i tipi di studio full text e open access con pazienti di età superiore ai 18 anni (fino agli 80 anni), con diagnosticate patologie oncologiche ormai inguaribili ed aspettative di vita limitate, affiancati da professionisti infermieri già inseriti nel campo delle cure palliative e dell'oncologia, in un arco di tempo che comprende Gennaio 2010 fino all'odierno 2020, senza escludere alcuna Nazione extra-europea, e in setting di cura dove i trattamenti palliativi potessero essere attuati (ambulatori, abitazioni, strutture Hospice).

Sono stati esclusi invece tutti quegli studi in cui fosse presente il solo esclusivo rapporto tra il paziente e medico, articoli legati all'oncologia pediatrica/ a minori di 18 anni, e studi non full text ed open access.

Anche se inizialmente la qualità della vita è stata definita come il risultato primario, la scarsità di pubblicazioni che soddisfano questo criterio ha portato all'ampliamento della nostra ricerca per includere qualsiasi tipo di risultato e descrivere meglio la gamma di effetti rappresentati nella letteratura.

2. RISULTATI

Dalla ricerca svoltasi sono stati trovati circa 13.320 risultati (2883 per PubMed, 9089 per Elsevier ScienceDirect, 1348 per Cinahl), dai quali, a seguito dell'applicazione dei filtri e dei criteri di inclusione definiti in precedenza, sono stati selezionati e analizzati un totale di 21 articoli finali.

Tabella 1 Selezione degli articoli

Banche dati	Stringa di ricerca	Filtri e criteri applicati	Articoli della 2° selezione	Articoli finali selezionati
PubMed	((palliative care) AND (nursing) AND (communication)) ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) AND ("nurses"[All Fields] OR "nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[All Fields] OR "nurse"[All Fields] OR "nurses s"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[All Fields] OR "nursings"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Subheading] OR	<ul style="list-style-type: none"> • Et�: adulti (19-44 anni), mezza et� (45+ e 45-64 anni), et� avanzata (65+ anni); • Specie: umani; • Journal: MEDLINE e Nursing Journals; • Timeline: 2010-2020; • Pubblicazione: ultimi 10 anni; • Subject: Cancer e Systematic review; • Free Full text 	143	11

Cinahl	communication AND nursing AND palliative care	<ul style="list-style-type: none"> • Testo completo; • Data di pubblicazione:2010-2020; • Et�: middle aged (45-64 anni);all adults; • Argomento principale: palliative care; hospice and palliative nursing; terminal care; nurse attitudes; nurse-patient relations; terminally ill patients; communication; nursing practice; cancer patients; nursing care; oncology nursing; family; hospice care; nursing homes; caregivers; • Tipi documento: tutti i risultati 	140	4
--------	-----------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	---

Elsevier ScienceDirect	communica- tion AND nur- sing AND pal- liative care	<ul style="list-style-type: none"> • Anni: 2010 fino al 2020; • Titoli di pubblicazione: European journal of Oncology Nursing, international Journal of Nursing Studies, Seminars in Oncology Nursing; • Tipo di accesso: Open access 	121	6
---------------------------	--------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	---

Tutti gli articoli finali scelti sono stati riportati nella **Tabella 2**, di estrazione dei dati, che ne sintetizza brevemente il contenuto.

Tabella 2 Estrazione dati

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Chochinov et al., 2011	<p>Pazienti in cure palliative di base (ospedale, Hospice, in casa):</p> <ul style="list-style-type: none"> -n.108 assegnati al gruppo di intervento della Dignity Therapy; -n.107 al gruppo di controllo del Client Centered Care; -n.111 al gruppo di controllo dello Standard Palliative care. 	Studio controllato randomizzato	Determinare se la Dignity Therapy può risultare efficace nel mitigare gli stati di angoscia o sostenere i pazienti nel fine vita.	<p>Tra Aprile 2005 e Gennaio 2008:</p> <ul style="list-style-type: none"> -nel gruppo DT insieme di interviste guidate da psicologi o infermieri esperti in cure palliative, registrate e terminate con questionario psicometrico; -nel gruppo del CCC, insieme di interviste guidate da un infermiere ricercatore, registrate e terminate con questionario psicometrico; -nel gruppo del SPC, accesso ai servizi completi di cure palliative e compilazione di questionario psicometrico 	<p>Non sono state trovate differenze tra i gruppi nell'alleviare le preoccupazioni; i pazienti aventi ricevuto la Dignity Therapy (il 34,7% che ha completato le sessioni) hanno affermato, tuttavia, come lo studio sia stato utile e che abbia migliorato loro la qualità della vita, il loro benessere spirituale, la loro dignità personale, supportando i loro familiari e riducendo tristezza e depressione</p>

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Clabots et al., 2012	Infermieri delle cure palliative, pazienti in fine vita e loro familiari	Articolo	Riportare le strategie infermieristiche utili per la comunicazione	Raccolta di risultati di ricerche scientifiche	Differenti sono le strategie di relazione che l'infermiere può utilizzare per comunicare con il malato e la sua famiglia, come aggiornarli con costanza sui cambiamenti, chiedere se hanno domande e cosa si aspettano, rispettare la loro etica e le decisioni prese, evitando la creazione di importanti barriere comunicative
Dingley et al., 2017	N.45 infermiere domiciliari selezionate casualmente da strutture Hospice di 4 differenti città degli Stati Uniti, n.60 pazienti oncologici, che parlano e scrivono Inglese, visitati insieme ai corrispettivi caregivers (60)	Studio prospettico osservazionale multicentrico	Identificare e descrivere: -comunicazione del caregiver, correlata alla sua partecipazione e attivazione durante le visite a domicilio; -strategie di comunicazione dell'infermiera	Uso di piccoli registratori indossati dagli infermieri per registrare le conversazioni (su consenso verbale del paziente e caregiver); uso della Street's Active Participation Verbal Tool da parte degli infermieri e analizzare le registrazioni	Molti familiari (93%) hanno dimostrato di conoscere lo stato dei propri cari e di prendersene cura a livello fisico ed emozionale, attivamente, chiedendo spiegazioni sui processi di cura (78%); il 90% degli infermieri domiciliari educa il caregiver sui bisogni del malato, l'83 % chiarifica problemi di cura e rivaluta insieme al familiare l'organizzazione della casa

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Glajchen et al., 2017	Infermiere di oncologia e membri familiari di un paziente oncologico terminale	Studio qualitativo	Descrivere un incontro con la famiglia del malato, evidenziando il ruolo dell'infermiere di oncologia	Uso delle migliori pratiche di ricerca, clinica, infermieristica e di cure palliative della letteratura	Gli incontri con i familiari del malato sono risultati essere un promettente strumento e indice di qualità nelle cure palliative, guidati dall'infermiere oncologico che bilancia la speranza con il realismo, promuovendo l'assistenza incentrata sul paziente e fungendo da ponte comunicativo tra le varie unità familiari
Gonella et al., 2019	Residenti di case di riposo, in cure palliative e chi è ormai deceduto, senza distinzioni di etnia o cultura.	Revisione	Riassumere i potenziali meccanismi tramite i quali la comunicazione del fine vita potrebbe contribuire all'orientamento delle cure palliative nelle case di riposo.	Ricerca nelle banche dati; studi che prendono in esame solo case di riposo o luoghi ad essi relazionati.	Potenziali meccanismi risultati: -promozione di miglior informazioni sulle condizioni di salute, prognosi e trattamento dei pazienti ai familiari; -agevolazione della condivisione delle decisioni; -miglioramento delle conoscenze delle preferenze dei residenti riguardo le proprie cure di fine vita

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Gramling et al., 2016	N.160 pazienti di due centri accademici negli Stati Uniti, di età superiore ai 21, con buona pronuncia inglese, consenzienti alla ricerca e con diagnosi di tumore solido metastatizzato	Studio osservazionale coorte multisi-to	Descrivere lo svolgimento e la prestazione di un indicatore di misura in pazienti con patologie in stato avanzato e verificare quanto si sono sentiti ascoltati e compresi dallo staff di cura	Colloquio del team di cure palliative con i pazienti, registrato su consenso, con una breve valutazione di base preceduta dal primo quesito della <i>H&U</i> e, il giorno successivo all'incontro, la somministrazione del secondo quesito	L'87% dei pazienti ha completato la valutazione del giorno dopo, indicando un miglioramento nel rapporto con il personale tra la prima e la seconda somministrazione
Griffiths et al., 2015	N.40 infermiere del distretto hanno iniziato (divise in gruppi focus tra i 5 e i 12 partecipanti) la fase pre-training, 33 hanno completato lo studio.	Studio a metodo misto	Far conoscere un modello di comunicazione basato sulle evidenze SAGE&THYME alle infermiere britanniche dei distretti, a contatto con pazienti del fine vita nel loro domicilio	Le infermiere del distretto hanno partecipato ad un workshop di 3 ore e sono state intervistate dagli autori nella fase pre-training, nell'immediato post-training e dopo due mesi, raccogliendo gli esiti percepiti nella comunicazione, la loro confidenza nel relazionarsi e la motivazione	Nell'immediato post-training circa il 93% delle infermiere ha rilevato riscontri molto positivi, soprattutto nella flessibilità d'uso e nel conoscere nuovi approcci comunicativi; dopo due mesi l'88% ha confermato l'utilità di questo modello principalmente con pazienti appena presi in cura

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Ingersoll et al., 2018	N.207 pazienti di due centri medici accademici della East e West Coast, Stati Uniti; età superiore ai 21 anni, con diagnosi di cancro solido metastatizzato, in grado di parlare inglese e garantire il consenso alla ricerca	Studio osservazione-coorte multi-sito	Descrivere l'epidemiologia di base di indicatori di qualità riguardo un tipo di approccio centrato sul paziente, per pazienti in cure palliative	Somministrazione dell' <i>'- Heard & Understood</i> da parte del team di cure palliative, con registrazione degli incontri su consenso; dopo due giorni, i pazienti sono stati richiamati per verificare come e quanto essi si sono sentiti più ascoltati e compresi	Prima della somministrazione della H&U circa un terzo dei partecipanti soltanto si sentiva compreso e ascoltato, mentre più del 40% dei partecipanti totali dopo il test ha affermato di essersi sentita più compresa nelle richieste, nel proprio stato d'animo e nelle scelte.
Koslowska et al., 2012	N.91 infermiere al di sotto dei 50 anni e n.4 infermieri di 5 differenti strutture Hospice della Polonia	Questionario di studio	Accertare i metodi di comunicazione che usano gli infermieri durante le interazioni con i pazienti nel fine vita	Somministrazione di questionari anonimi da parte degli autori tra Marzo e Maggio 2011	Il 77% degli infermieri sono consapevoli dell'importanza della comunicazione non verbale e la applicano tramite gesti come un sorriso, un tocco.. mentre il 93% tende a esprimere compassione; il 50% ha sottolineato però il bisogno di una migliore educazione sugli aspetti teorici e pratici sulla comunicazione

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Li et al., 2014	Coppie di caregiver-paziente con cancro presi in esame in 24 studi quantitativi e 7 studi qualitativi	Revisione letteraria	Esplorare ed analizzare le preoccupazioni del rapporto tra paziente malato e il suo partner caregiver ed identificare pratiche per ricerche future	Ricerca nella letteratura scientifica di studi condotti tra Gennaio 2000 e Marzo 2013.	I 3 concetti "comunicazione", "influenza reciproca" e "congruenza caregiver-paziente" sono risultati correlati tra loro e contribuiscono alla reciproca stima nella diade presa in esame
Martinez et al., 2017	Pazienti con stato della malattia avanzato e ormai pericoloso per la vita, presi in esame in 28 articoli	Revisione sistematica	Analizzare gli esiti riportati da alcuni studi riguardo la Dignity Therapy in pazienti con malattie avanzate in-guaribili	Ricerca della letteratura scientifica di studi condotti tra Gennaio 2002 e Gennaio 2016	Le evidenze dimostrano come la DT abbia portato risultati benefici in pazienti con ansia e depressione, nell'esperienza del fine vita (a livello esistenziale ed emozionale)
McLeod et al., 2010	N.30 infermieri (10 per ogni area di cura) e membri di 19 famiglie	Indagine interpretativa	Identificare le pratiche dell'infermiere di famiglia in 3 diversi contesti di cura (ambulatorio, servizio di cure palliative, unità di degenza)	Intervista di un'ora condotta da due autori dello studio a ciascun soggetto infermiere e familiare, registrata e trascritta verbalmente	Pratiche identificate come efficaci: -conoscere la famiglia e farsi riconoscere, coinvolgendo i familiari nell'interpretare alcuni elementi comunicativi non-verbali; -indirizzare le preoccupazioni e le angosce in maniera più significativa

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Moir et al., 2015	N. 60 infermieri di tre differenti unità operative (telemetria, oncologie e cure critiche)	Indagine non sperimentale	Percepire i bisogni educazionali del personale infermieristico quando comunica con pazienti e caregiver in strutture di cure palliative	Sondaggio anonimo online o scritto a mano svolto su consenso, con l'uso di una scala psicometria di 28 elementi (End-Of-Life Professional Caregiver Survey) svolto in un mese dell'anno 2013	Il 27% degli infermieri con notevoli anni di esperienza affermano di essere più a loro agio nell'affrontare questo tipo di discussioni; tuttavia il 12% risulta personale meno esperto e richiede una miglior preparazione ed educazione per i livelli di comfort.
Reblin et al., 2017	N.58 infermieri reclutati insieme a n.101 pazienti terminali di età superiore ai 45 anni(che parlano inglese e sono ancora in grado di poter rispondere) e n.101 loro caregiver	Studio prospettico multi-sito	Identificare i modelli di comunicazione tra infermiere-paziente-caregiver durante una visita e le caratteristiche che predefiniscono esempi di comunicazione durante l'incontro della triade	Dagli infermieri è stata svolta una visita per paziente, audio registrata tramite piccolo registratore indossato, con prevista la compilazione di un questionario	Sono stati raccolti 6 modelli di comunicazione durante le visite dell'infermiere e si è evidenziato come essi dipendano da: -elevata (12% dei casi) o ridotta (20%) presenza di stress nei pazienti durante l'interazione malato-infermiere; -elevata (28%) o ridotta (23%) presenza di stress nei caregiver nell'interazione infermiere-familiare

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Roodbeen et al., 2020	N.17 professionisti della salute (11 medici, 6 infermieri) di 4 differenti ospedali	Studio qualitativo	Ricercare le strategie, barriere o suggerimenti dei professionisti sanitari riguardo la comunicazione e il processo decisionale condiviso	Interviste svolte dagli autori dello studio, trascritte e audio-registrate, durate in media 45 min., tra Aprile e Ottobre 2018, dopo consenso firmato	<p>Temi principali riassunti dalle interviste (ognuna causa di barriere comunicative se assenti adeguate preparazioni del personale):</p> <ul style="list-style-type: none"> -gestione del tempo; -capacità di comunicazione dei professionisti sanitari; -dare informazioni adattate al tipo di persona; -caratteristiche del paziente; -contenuto delle informazioni mediche
Sekse et al., 2017	N.28 articoli selezionati, il cui criterio di inclusione riguarda l'infermiere con: <ul style="list-style-type: none"> -conoscenza dell'infermieristica di base, infermiere esperte e specializzate; -infermiere con lunga o breve esperienza lavorativa; -nelle cure palliative 	Revisione qualitativa sistematica	Esplorare come le infermiere, in differenti sistemi di cura, descrivono il loro ruolo nel garantire cure palliative a pazienti ormai inguaribili	Ricerca della letteratura scientifica sulle banche dati in un arco di tempo che comprende Gennaio 2000 e Giugno 2016	Dalla ricerca è risultato come i principi di base dell'assistenza infermieristica siano fondamentali anche per l'infermiere nelle cure palliative (essere disponibili, fungere da collegamento tra i livelli di assistenza, tra i professionisti e tra paziente e familiare)

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Siegle et al., 2018	N.120 professionisti sanitari e n.100 pazienti oncologici di un ospedale oncologico specializzato, assieme ai loro caregiver	Studio di progettazione con metodo misto multifase/RCT	Valutazione degli aspetti della MCA: -formazione dei professionisti sanitari; -implementazione contenuti ed esiti; -esiti dei pazienti; -effetti sulla collaborazione interprofessionale	Uso di un questionario documentante le 4 fasi della MC e di strumenti validati in Germania (Supportive Care Survey for Patients and Caregivers); gli infermieri hanno poi raccolto le risposte dei pazienti e dei loro caregiver, le quali sono state poi analizzate dal gruppo di ricerca.	Nello studio la MCA ha promosso un tipo di comunicazione centrata sul paziente attraverso un processo decisionale condiviso e la facilitazione della pianificazione anticipata delle cure. Si è evidenziato inoltre come la formazione sul lavoro interprofessionale degli operatori possa contribuire a migliorare il lavoro di squadra e loro modalità d'approccio
Terrill et al., 2017	N.20 pazienti dai 45 anni in su, orientati cognitivamente, accompagnati da 20 caregiver e 20 infermieri di 7 Hospice di due diverse regioni degli Stati Uniti.	Studio prospettico longitudinale osservazione	Identificare tipi e modelli di PEC (Positive Emotion Communication) tra infermieri dell'Hospice, pazienti terminali e loro caregiver.	Registrazione delle visite infermieristiche nelle case dei pazienti con i rispettivi caregiver, su consenso precedentemente richiesto.	Molti infermieri ammettono di comunicare spesso con i pazienti e i caregiver dando emozioni positive come elogi (23%) e tramite l'umor (22%)

Autore	Caratteristiche del campione	Disegno di studio	Obiettivo	Interventi	Risultati di ricerca
Walczak et al., 2015	N.45 studi con i criteri di inclusione precedentemente impostati.	Revisione sistematica	Identificare e sintetizzare evidenze su interventi che hanno come obiettivo la comunicazione nel fine vita	Ricerca di studi nelle banche dati pubblicati tra il 1950 e Marzo 2014.	Sono stati identificati diversi modelli di intervento, inclusa la formazione sulla capacità di relazione, l'educazione e la pianificazione anticipata dell'assistenza
Wittenberg et al., 2014	Esperienze di un infermiere da poco laureatosi e di un'infermiera con una buona esperienza nell'oncologia	Articolo	Sintetizzare le sfide nell'insegnare, praticare ed imparare la comunicazione nelle cure palliative e offrire risorse per migliorare le capacità ed educare gli altri	Uso del COMFORT Curriculum, modello di comunicazione basato sulle evidenze scientifiche	Dalle esperienze raccolte è risultata essere un programma usufruibile anche in contesti di cura non oncologici, scaricabile da siti ed applicazioni, oltre che uno strumento innovativo ed avanzato nella formazione pratica e nell'insegnamento a professionisti infermieri
Wittenberg et al., 2018	N. 269 infermieri oncologici formati su questo schema insieme ad altri 6863 professionisti	Articolo	Esaminare la comunicazione dell'infermiere e offrire strategie comunicative per la qualità delle cure palliative infermieristiche	Uso del COMFORT Curriculum in un programma di formazione sulla comunicazione, basato su evidenze	Risulta uno strumento molto utile, permette di svolgere una valutazione completa, di coinvolgere il paziente, stimolandolo a raccontare la sua storia e i suoi rapporti, oltre a favorire discussioni e collaborazioni nel team professionale

I risultati ottenuti dalla ricerca possono essere suddivisi in due principali categorie: 1) le tecniche di comunicazione dell'infermiere con il paziente; 2) il ruolo dell'infermiere.

2.1 Le tecniche di comunicazione dell'infermiere con il paziente

Sono state riportate diverse tecniche di comunicazione, osservate in alcuni contesti di cure palliative, e di alcune di esse ne è stata sperimentata e verificata la validità in determinati studi sotto riportati.

2.1.1 Milestones Communication Approach

La Milestones Communication Approach di Heidelberg (MCA) è un modello interprofessionale di comunicazione, che si centra sulle cure del paziente; in uno studio portato avanti da Siegle (et al., 2018), è stato suddiviso ed analizzato in un percorso a fasi, che comprende la formazione dei professionisti medici ed infermieri sulla comunicazione, la preparazione delle conversazioni pianificate tra medici, infermieri e pazienti, con prognosi inferiore ai 12 mesi ed assistiti da caregiver, con l'ausilio di alcuni questionari (aventi items come la percezione fisica e patologica, emotiva, psicologica, la vita quotidiana, il lavoro, il sistema sanitario, il livello di informazione ricevuta) e la pianificazione di follow-up mensili dopo la dimissione. A seguito di questo lavoro, i risultati affermano come i malati in cura e loro caregivers inclusi nello studio abbiano beneficiato del percorso praticato, grazie ad azioni come la condivisione delle decisioni e la facilitazione del piano di cura centrato sulla persona; oltretutto, essendovi spesso discontinuità e poca coordinazione nella pratica quotidiana, medici e infermieri hanno notato una miglior collaborazione ed influenza nel team professionale.

2.1.2 Dignity Therapy

La "Dignity Therapy", un'altra metodologia di approccio portata avanti da due studi (Chochinov et al., 2011; Martinez et al., 2017), strutturata in una serie di incontri di cir-

ca 60 minuti ognuno, dove psicologi, psichiatri o infermieri esperti in cure palliative hanno somministrato uno specifico questionario (**Tabella 3**) e i risultati, seppure non sia stata ancora provata la sua efficacia in patologie come depressione, senso di morte e suicidio, evidenziano una sua buona utilità nel far comprendere e vivere con più dignità e meno sofferenze il fine vita al paziente oncologico.

Tabella 3 Dignity Therapy Question Protocol

Mi racconti della storia della sua vita; in particolare il periodo che ricordi meglio o che ritieni più importante. Quando si è sentito più vivo?
Ci sono delle specifiche cose che vorresti che i tuoi familiari sappiano di te o cose che vorresti far loro ricordare?
Quali sono i ruoli più importanti che hai avuto nella tua vita (familiare, vocazionale, in comunità..)? Perché sono stati così importanti per te e cosa hai realizzato in questi ruoli?
Quali sono le tue più importanti realizzazioni, e di quali ne vai maggiormente fiero?
Ci sono cose particolari che senti ancora di dover dire ai tuoi cari o cose che vorresti ripetere nuovamente?
Quali sono le tue speranze e i tuoi sogni per i tuoi cari?
Cosa hai imparato dalla vita che vorresti raccontare ad altri? Che consigli o parole vorresti passare ai tuoi (figli, figlie, marito, moglie, genitori..)?
Sono queste parole, o anche istruzioni, che vorresti offrire alla tua famiglia per prepararli al futuro?
Nel fare questa registrazione permanente, c'è altro che vorresti includerci?

2.1.3 SAGE&THYME

Il modello di comunicazione SAGE&THYME, applicato in uno studio nel Regno Unito da alcune infermiere domiciliari, si costituisce come una guida mnemonica di aiuto in specifici campi di azione in pazienti nel proprio domicilio (vedi **Tabella 4**); analizzata con il supporto di altri tre questionari scelti dagli autori, ne è risultata la sua particolare utilità sia per la flessibilità d'uso nel linguaggio; comoda alle infermiere a causa dei differenti contesti socio-culturali da approcciare; ma soprattutto valida nella conoscenza ed instaurazione di un rapporto con nuovi pazienti, piuttosto che con gli individui già in carico e in cura.

Tabella 4 Modello SAGE&THYME

Setting	Creare privacy, sedersi
Ask	“Posso chiederti cosa ti preoccupa?”
Gather	Raccogliere ogni preoccupazione
Empathise	Rispondere sensibilmente
Talk	“Con chi devi parlare o chiedere aiuto?”
Help	“Come loro ti aiutano?”
You	“Cosa TU pensi possa aiutarti?”
Me	“C’è qualcosa che vorresti che IO faccia?”
End	Ricapitolare e concludere

2.1.4 Heard & Understood

La “Heard & Understood”, applicata in due studi (Ingersoll et al., 2018; Gramling et al., 2016), rappresenta un indicatore di qualità della comunicazione per i professionisti sanitari (vedi **Tabella 5**) adottato dalla National Quality Measures Clearinghouse e la cui efficacia è stata verificata in una fase pre-colloquio e una fase post-colloquio con i pazienti di alcune strutture prese in esame; in entrambi gli articoli la maggior parte dei pazienti (più della metà nello studio di Ingersoll, l’87% in quello di Gramling) ha affermato di essersi sentita più ascoltata e compresa dal team di infermieri e medici rispetto al periodo precedente la somministrazione dell’item, oltre ad evidenziare la rapidità e semplicità con la quale si poteva completare l’indicatore.

Tabella 5 Elementi della Heard & Understood a) valutazione pre-colloquio; b) valutazione post-colloquio

a) Nei due giorni passati, quanto ti sei sentito “ascoltato e compreso” dallo staff medici ed infermieri dell’ospedale?	-Completamente -Molto -Abbastanza -Scarsamente -Per niente
b) Quanto ti senti “ascoltato e compreso” dallo staff dei medici ed infermieri dell’ospedale oggi?	-Completamente -Molto -Abbastanza -Scarsamente -Per niente

2.1.5 Tecniche in uso

In molti contesti di cura è risultato come differenti tecniche siano già comuni nella pratica infermieristica, come ad esempio l’uso della comunicazione non-verbale; in uno studio svolto da Koslowska (et al., 2012) quasi la metà degli intervistati afferma di usare spesso questo tipo di approccio, per raccogliere specifiche informazioni sulla persona (postura del corpo, apparenza, sguardo) o per dare un messaggio specifico, tramite il contatto fisico (una stretta di mano), uno sguardo, un sorriso. Quest’ultimo poi ha un effetto molto positivo sul paziente, poiché offre sollievo e contentezza (34% dei casi), allevia molte tensioni (35%) e li rende più inclini alla conversazione (24%).

Vivere emozioni positive, di conseguenza, comporta il vivere uno stato di salute migliore e garantisce anche una certa longevità; in uno studio prospettico (Terrill et al., 2017), si è evidenziato come queste, in realtà, siano sempre state presenti nelle relazioni tra il malato, il familiare assistente e l’infermiere; l’ “humor” si afferma un mezzo molto utile ed efficace (secondo il 34% dei pazienti) nel costruire rapporti di elevata qualità assistenziale, una strategia vera e propria per aiutare a condividere difficoltà, frustrazioni, esperienze negative e/o drammatiche, per stimolare all’autonomia nella gestione della malattia; oltretutto si è riscontrata una certa flessibilità, adattabilità dell’uso in contesti familiari e relazionali durante le ultime fasi di fine vita del malato.

In alcune situazioni è stato visto come determinati meccanismi di approccio spesso presentino delle problematiche; da uno studio condotto da Roodbeen (et al., 2020) una incorretta o ridotta gestione del tempo a disposizione per il colloquio può costituire una barriera comunicativa significativa con il paziente, senza escludere, oltretutto, carenze di capacità di comunicazione di medici ed infermieri, in particolar modo nel far comprendere i trattamenti e le terapie mediche consigliate, o nel discutere di problematiche spirituali ed interiori. Nonostante tali mancanze, tuttavia viene riportato come alcuni professionisti tendano a presentarsi sin da subito con chiarezza ed onestà al paziente appena conosciuto, ne osservino ogni segno, gesto, messaggio non verbale (postura del corpo, sguardo, linguaggio del paziente...), sfruttino strumenti come foto o video per capire dove e come vive il malato e adattino il linguaggio e gli argomenti di conversazione a seconda del contesto e del momento ritenuti migliori nella conversazione con il paziente.

2.1.6 L'influenza del caregiver e dei familiari

Nella maggior parte degli articoli riportati è sempre costante il fatto che il paziente, nel contesto di cure, non è mai del tutto solo, e ad accompagnarlo nel proprio percorso di fine vita sono anche tutti quei cari che decidono di averne cura.

Dallo studio di Gonella (et al., 2019) infatti risulta come, nei tre meccanismi principali di orientamento delle cure palliative, due di essi prevedano l'educazione dei familiari sulle condizioni del malato, favorendo una miglior interiorizzazione della malattia, e la condivisione delle decisioni tra l'infermiere e il paziente accompagnato dal suo caregiver.

Dall'indagine interpretativa di Mcleod (et al., 2010) i familiari stessi hanno ribadito come sia stato di aiuto conoscere l'infermiere e il farsi conoscere dall'infermiere, per negoziare le esperienze di malattia, specialmente nella gestione di cambiamenti difficili e dolorosi o di cattive notizie, affermando di essersi sentiti più coinvolti e al sicuro, a loro agio. Ciò è stato reso possibile da alcune "accortezze" prese dal personale infer-

mieristico, come la creazione di spazi aperti dove poter fare domande aperte e sentirsi, allo stesso tempo, inclusi.

La maggior parte dei familiari con a carico un proprio parente in cure palliative si dimostra molto attiva e presente; nello studio prospettico di Dingley (et al., 2017) la quasi totalità dei membri di famiglia intervistati (tra l'87% e il 93%) ha dimostrato di aver compreso le condizioni di salute e di cura del malato, informando sempre tempestivamente l'infermiere, rendendosi attivi nel pianificare strategie d'intervento, anche preventive (la sicurezza degli ambienti della casa, la dieta e i tempi dei pasti, gestione delle medicazioni, come assistere e trattare sintomi ricorrenti) e talvolta esprimendo proprie opinioni ed impressioni.

Diventa inoltre ancora più presente quando il paziente non è più in grado di parlare o essere cosciente, svolgendo azioni come la monitorizzazione dei sintomi e dello stato di coscienza, l'interpretazione di molti segni e gesti, la presa di decisioni importanti, l'adattarsi a cambiamenti dei bisogni dell'assistito, il garantire conforto e il mettersi in contatto con i servizi sanitari.

E sono anche coloro che, nonostante il differente livello di angoscia dell'assistito, in particolare modo basso, e a seconda dell'impiego lavorativo part-time, full-time o disoccupazione, reagiscono anche con positività, senza far pesare, in alcuni casi, il loro stress o le loro preoccupazioni (Reblin et al., 2017); in alcuni contesti risulta essere utile nuovamente anche "l'umor", un approccio positivo tra infermiere e familiare che, come visto prima, al fine di favorire una maggior autonomia e gestione della persona e nell'affrontare paure, incertezze, frustrazioni, nel momento in cui il malato si avvicinerà alla sua morte (Terrill et al., 2017).

Oltretutto, il rapporto tra il paziente e il caregiver, qualora esso sia il suo partner, potrebbe costituire un elemento benefico nel garantire minor stress e tensione, grazie al tipo di comunicazione aperta, costruttiva che nel passato fino al presente la coppia ha mantenuto costantemente; il 41,9 % di coppie intervistate in una pubblicazione (Li et al., 2014) hanno dimostrato come questo sia possibile.

2.2 Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione

Protagonista di ognuno di questi articoli è proprio l'infermiere, che vive in primo piano le problematiche del paziente e della sua famiglia a 360°.

Colui che vive il primo approccio con la famiglia e in molte situazioni si è ritrovato a fungere da “avvocato del malato” (Johanne et al., 2017); punto di contatto con il team interdisciplinare che ne ha cura, è stato considerato il “coordinatore di cura” e chiave importante nella comunicazione, per garantire tutte quelle attività di cura incentrate sul comfort e sull'alleviamento del dolore.

Il suo ruolo è molto attivo anche in numerosi contesti domiciliari (Dingley et al., 2017; Griffiths et al., 2015; Johanne et al., 2017) dove si è evidenziata la sua attività di osservazione, valutazione, pianificazione e rivalutazione degli esiti.

Ne è stata dimostrata, oltretutto, la sua importanza come figura “guida” (Dingley et al., 2017; Johanne et al., 2017; McLeod et al., 2010) nell'educazione del caregiver e della persona nella gestione delle attività quotidiane di base, nel chiarificare qualsiasi dubbio o perplessità e nell'aiutare a controllare lo stress psicologico, sostenendo l'individuo in cura in un percorso di accettazione di sé e i familiari nell'alleviamento di ansie e preoccupazioni.

Un articolo scientifico di Susan Clabots (2012) raccoglie una serie di strategie supportate da numerosi studi scientifici per l'infermiere, utili nell'approccio e nel mantenimento di un rapporto attivo con malato e familiari: esempi sono capire sé stessi per comprendere cosa si pensa della morte e del morire e capire meglio l'altro, conoscere la cultura della persona accertandosi cosa significhi per lei morte e morire, coinvolgere la famiglia e non elementi estranei, concedere del tempo per chiedere se ci sono domande aggiornando con costanza decisioni sul piano di cura, mantenere un ascolto sempre attivo, rispettare le volontà e le scelte della persona ed esserne il suo “avvocato” e educare con regolarità sugli obiettivi definiti insieme, migliorando la qualità di vita ed evitando sofferenze durante il processo finale del morire. Anche qui si esprime la possibile utilità della Dignity Therapy, precedentemente riportata.

Da due studi di Reblin (et al., 2017) e di Terrill (et al., 2017) è stato dimostrato come sia

importante, nell'approccio con la diade assistita, usare una strategia di approccio che preveda l'uso di parole positive, di empatia e soprattutto di "humor", come visto già in precedenza, che risulta essere utile, oltretutto, ad incrementare il legame creato tra paziente-caregiver-infermiere.

Un ulteriore studio condotto da McLeod (et al., 2010) ha evidenziato come l'infermiere si faccia conoscere e conosca i membri della famiglia del malato, riunendoli in uno "spazio aperto" dove presentarsi e fare domande esplicite sul tipo di rapporti che ognuno di loro vive con il soggetto preso in carico, per valutarne la qualità, e coinvolgerli nella condivisione di decisioni sulle scelte di cura, sui trattamenti, sulle volontà (Glajchen et al., 2017); inoltre ha dimostrato come sia importante "saper leggere" la famiglia e il paziente in cura, e "farsi leggere", attraverso tutti quegli elementi parte della comunicazione non verbale, come il tono di voce, il linguaggio del corpo, il contatto con lo sguardo, la stretta di una mano, un sorriso (Kosłowska et al., 2012).

Eppure alcune ricerche affermano come molti infermieri risentano della scarsità di materiale e di formazioni adeguate nel preparare e sviluppare le proprie conoscenze e competenze (Roodbeen et al., 2020; Moir et al., 2015) e che questo costituisca un'importante barriera comunicativa (Roodbeen et al., 2020), insieme anche alla gestione del tempo; infatti sono stati definiti ottimali almeno 30 minuti per lo svolgimento di un colloquio, per creare fiducia e dare comfort e sicurezza, seppure alcuni infermieri domiciliari (Johanne et al., 2017) hanno riportato come non abbiano tempo a sufficienza per svolgere tutte le loro attività e dedicare del tempo alla comunicazione, influenzando negativamente sul rapporto ed impedendo la creazione di intimità. Altre barriere comunicative raccolte dalla stessa Clabots (2012) si sono dimostrate essere: mancanza di consapevolezza culturale, aspettative irrealistiche dei pazienti e/o familiari, difficoltà nel prevedere la morte, elevati livelli di stress specialmente nel fine vita (come accennato nello studio di Reblin et al., 2017), percepita mancanza di comunicazione e supporto.

Due articoli riportati da Wittenberg (et al., 2014 e 2018), affermano che sono presenti scarse preparazioni dei professionisti nell'ambito della comunicazione, e descrivono come attraverso un particolare schema curricolare, il COMFORT Curriculum (vedi **Ta-**

bella 6), si potrebbero imparare, praticare ed insegnare tecniche di approccio ai professionisti infermieri.

Tabella 6 COMFORT Curriculum

C	Comunicazione: capire la storia del paziente, riconoscere i compiti e le pratiche di relazione.
O	Orientamento ed opzioni: misurare i livelli di conoscenza di salute e capire il rapporto con la propria cultura.
M	Comunicazione consapevole (Mindful): impegnarsi nell'ascolto attivo e comprendere la comunicazione non verbale.
F	Famiglia: osservare il tipo di comunicazione tra i familiari, riconoscere il caregiver e rispondere ai suoi bisogni.
O	Aperture (Openings): identificare i fondamentali elementi nell'assistenza al paziente/famiglia e trovare terreno comune.
R	Relazionarsi: realizzare gli obiettivi comuni del paziente/famiglia, collegando cura e qualità di vita.
T	Team: valorizzare i processi del team, coltivarne le strutture e distinguere collaborazioni di successo dal gruppo di coesione.

DISCUSSIONE

In questa revisione sono stati identificati differenti prospettive di studio, con il principale obiettivo di reperire i possibili interventi infermieristici di comunicazione, attuabili affinché si possano garantire gli ultimi giorni ed istanti di vita dei pazienti nel modo meno sofferente e preoccupato possibile.

I soggetti presi in analisi sono adulti con prognosi al di sotto dei 12 mesi e diagnosticata malattia oncologica non più curabile; la prospettiva con la quale si vedranno questi pazienti sarà completamente diversa rispetto agli ambienti sanitari che puntano a favorire la guarigione e il ritorno alla vita nella miglior autonomia possibile.

I soggetti terminali stessi si ritrovano a vivere, molte volte, sensazioni di stress, paura, ansia, angoscia, con domande sulla morte e sul loro passato e come già visto negli studi qui riportati, non sono mai soli. Sono infatti, nella maggior parte dei casi presi in esame, accompagnati da una famiglia o da alcuni suoi membri: il più delle volte sono persone che decidono di prendersene cura ed accompagnarli fino alla morte, seppure a volte siano presenti ostilità per vecchi trascorsi.

Terapie palliative, trattamenti, pianificazione adeguata, obiettivi da porsi, stati d'animo del paziente e dei suoi familiari, avvenimenti passati...sono molte le questioni da affrontare, ed è importante adottare e adattare delle misure e delle tecniche di comunicazione efficaci, soprattutto da una figura come l'infermiere che vi si trova maggiormente più a contatto.

Secondo quanto riporta il “Core Competence Italiano dell’Infermiere In Cure Palliative” ,pubblicato nel 2018 dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), tra le 5 competenze principali che un infermiere in questo campo dovrebbe avere vi sono la capacità di prendersi cura dell’assistito e della sua famiglia, con sensibilità ed attenzione globale, rispettando i diritti, le credenze, i valori di ognuno, e la capacità di comunicare. L’ Art. 24 del Codice Deontologico dell’infermiere, afferma che egli “[...] presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.[...]”.

Come riportato nel capitolo precedente, molti fattori influenzano i meccanismi della comunicazione, suddivisi principalmente in due categorie, le quali però non si sviluppano mai indipendentemente, ma l'una è sempre coesa con le altre.

Interessante notare come siano state sperimentate nuove tecniche o schemi di approccio utili all'infermiere nelle fasi della relazione, sebbene non sempre applicabili negli stessi setting di cura; la SAGE&THYME, ad esempio, si è rivelata essere un comodo schema di base su cui prepararsi domande ben mirate, adattabile anche nel linguaggio da chi ne fa uso, seppure solo in ambito domiciliare, e soprattutto utile nel colloquio iniziale con un paziente. Meno efficace l'uso in malati già "presi in carico" in quanto potrebbero presentare difficoltà nel modificare il piano di approccio con cui sono venuti inizialmente a contatto.

Questionari come la Dignity Therapy o le domande della Heard & Understood si sono dimostrate fruttuose soprattutto nelle strutture delle cure palliative; la Heard & Understood ha permesso allo staff ospedaliero di riflettere sul proprio lavoro e garantire il miglior supporto possibile facendo sentire più compresi e non esclusi i pazienti in carico, mentre la Dignity Therapy si afferma come un intervento che punta a riconoscere i bisogni dell'individuo e del suo nucleo familiare, una vera e propria opportunità per i pazienti di potersi riscattare e di sollevare sé stessi e i propri cari da sensi di colpa, angosce, frustrazioni ed incomprensioni, per morire più serenamente e non lasciando nulla in sospeso.

Il Milestones Communication Approach, anch'esso usufruibile in sole strutture Hospice o eroganti cure palliative, si è evidenziata la sua utilità come processo di interventi, uno schema di strategie comunicative incentrato sul percorso di cura dove sia pazienti che familiari sono equamente coinvolti.

L'uso di queste strumentazioni e schemi è un'azione propria principalmente dell'infermiere. Figura professionale che deve possedere numerosissime caratteristiche, è il primo che entra in contatto con il malato e la sua struttura familiare; in uno studio è stato paragonato come ad un "ragno nella sua ragnatela" perché è colui che tiene i fili di ogni tipologia di approccio presente nel percorso di cura, sia di chi viene preso in carico, sia

di chi affianca il malato e sia del sistema sanitario; un vero e proprio ponte comunicativo e in quanto tale deve possedere sempre più avanzate capacità e competenze per erogare le migliori qualità di prestazione e di cura. Nell' Art. 21 del suo Codice Deontologico si afferma che “ L'infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci”.

Proprio per questo motivo, la comunicazione verbale è sempre affiancata dalla comunicazione non verbale, che permette di raccogliere la maggior parte delle informazioni legate al paziente, come il tono di voce, il linguaggio del corpo, le espressioni facciali, la distanza interposta.. e permette, oltretutto, anche di stabilire un contatto e inviare dei messaggi specifici; un sorriso può dare fiducia e speranza, una stretta di mano dona forza e garantisce supporto. Così come avere insieme una buona capacità nell'empatizzare con l'altro e nell'usare un approccio comunicativo che trasmetta emozioni positive; queste ultime sono considerate meccanismi di accrescimento della resilienza e a favorire legami incisivi, e per questo la loro applicazione nei rapporti tra infermiere e paziente-caregiver permette a questi ultimi di affrontare le ultime fasi di vita del malato in diverso modo e con differenti stati d'animo, soprattutto perché si rende il legame ancora più stretto impedendo anche che stati d'angoscia, paure, frustrazioni, depressioni e incomprensioni possano prendere il sopravvento.

Ulteriori azioni e strategie, come il farsi conoscere e il conoscere, il creare spazi adatti in cui inserirsi e comunicare, l'ascoltare attivamente, il porsi come una guida che educa, aggiorna, supporta, garantisce il miglior comfort possibile e favorisce processi di discussione e decisioni condivise del piano terapeutico o sulle relazioni permettono la creazione fiducia, apertura, affinità, sottolineano elevati livelli di professionalità ed includono nelle questioni del percorso di cura ogni individuo coinvolto, problematica di cui spesso molte persone hanno riferito di aver vissuto in altri contesti, specialmente i familiari.

Una problematica però di cui soffrono numerose figure professionali, specialmente infermieristiche, è la carenza di materiale e di formazioni specifiche, fattore che crea non poche difficoltà; infatti questo fattore porta alla nascita di notevoli limiti, incomprensio-

ni e barriere, offuscando buona parte della qualità dei servizi. Lo psicologo C. R. Rogers definì cinque atteggiamenti che avrebbero bloccato la relazione d'aiuto, ovvero 1) dare delle risposte di risoluzione al problema; 2) pensare per stereotipi e dare risposta interpretativa; 3) risposta di valutazione giudizio, dove si danno dei consigli a seconda di norme o valori inducendo all'inadeguatezza; 4) risposta di supporto affettivo per evitare reazioni eccessive; 5) risposta inquisitiva. (C. Prandi et al., 2017, cap. 11, p. 154)

L'uso di questi atteggiamenti potrebbe essere un rischio di scarsa o assente preparazione in questo particolare ambito, impedendo sempre di più l'instaurarsi della fiducia. Per superare questa condizione alcuni studiosi hanno voluto sperimentare la praticità di un interessante strumento di educazione, di pratica e anche di insegnamento, il COMFORT Curriculum. La sua struttura presenta una base schematica e consequenziale che permette al personale di capire come approcciarsi, quali punti valutare prima rispetto ad altri, quando rivalutare la persona e quanto sia costruttivo organizzare e consultarsi nel proprio team interdisciplinare; è in definitiva uno strumento molto promettente per il futuro di questa professione, applicabile anche in ambienti sanitari al di fuori delle cure palliative.

L'infermiere deve, oltretutto, porre attenzione ad alcuni fattori che inciderebbero negativamente nel suo operato, come la pianificazione e la gestione del tempo di colloquio con il paziente e la sua famiglia, il mantenimento di un atteggiamento sempre chiaro ed onesto nei confronti di ogni persona, l'adattamento del linguaggio e dei messaggi rispetto alla cultura ed educazione dell'individuo, verificando il suo livello di attenzione e se sono stati compresi i trattamenti e le terapie mediche possibilmente attuabili; essere in grado di empatizzare, comprendendo qualsiasi scelta che il soggetto in cura, per motivi culturali, personali, valori ecc... sceglierà di prendere e soprattutto, come indicato nell'ultimo punto del COMFORT Curriculum, assicurarsi che ogni membro dello staff sanitario comunichi nella stessa maniera e non riporti diverse informazioni ed atteggiamenti. E, a meno di alcune particolari situazioni, deve includere nelle fasi di pianificazione e di decisioni di cura il familiare del malato.

Come visto inizialmente, il paziente che fa il suo ingresso nelle strutture Hospice o

quando viene per la prima volta a contatto con la figura infermieristica nel suo domicilio, nella maggior parte delle volte non si ritrova ad essere solo, ma sempre accompagnato da uno o più elementi del nucleo familiare a lui vicino.

Questi membri in realtà sono di fondamentale importanza poiché sostengono il loro caro fisicamente e anche psicologicamente e qualora egli dovesse essere cognitivamente meno attivo o non fosse più in grado di rispondere a domande e stimoli, si pone come suo sostituto, conoscendone le preferenze e il carattere.

Si dimostra utile quindi stabilire un rapporto con un familiare che si qualifica come caregiver e l'infermiere si impegna a convocarlo ed includerlo nella pianificazione degli interventi, nella condivisione delle decisioni, nel mantenerlo aggiornato su eventuali sviluppi, nel conoscerlo e soprattutto nel gestire spazi adibiti e momenti del giorno per poter svolgere incontri personalizzati atti a garantirne supporto, sfogo, comfort.

Interessante è la reciproca influenza che hanno l'assistito e il suo caro, in particolare modo coniugi, i quali a seconda del tipo di rapporto che è stato creato e mantenuto, influenzano positivamente o negativamente le ultime fasi del fine vita, dove l'accettazione della malattia e del futuro sono due punti cruciali da imparare e saper affrontare.

In egual modo, ulteriori membri familiari possono presentare elevate condizioni di stress dovute agli elevati livelli di preoccupazione, tristezza, rabbia, e non solamente legate al sovraccarico da lavoro o alla paura di perdere il proprio affetto.

Ecco perché in ognuno di questi casi, l'infermiere ha come ruolo cardine l'essere il confidente, che mette al centro la cura del paziente ma che ascolta, supporta e si confronta con ognuna delle parti coinvolte in questo percorso delicato della fine della vita; a tal proposito il Codice Deontologico all'Art. 24 recita “ L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.”.

Limiti dello studio

Durante la fase di ricerca e selezione del materiale sono stati riscontrati alcuni limiti: l'accesso ad alcuni studi prevedeva una quota di pagamento, non coperta dal servizio ExProxy dell'Università Politecnica delle Marche, non permettendone la consultazione

nonostante risultassero idonei ai filtri e ai criteri di inclusione; inoltre sono state escluse notevoli banche dati che non riportavano risultati di ricerca idonei al quesito PIO definito. Non sono state inoltre reperite nelle banche dati prese in esame delle specifiche linee guida, sono stati riportati esiti di studio e di indagine di numerosi ricercatori.

Seppure la linea temporale impostata della pubblicazione degli studi comprenda un arco da Gennaio 2010 a Dicembre 2020, tuttavia alcuni studi erano riferiti a ricerche svolte qualche anno prima.

Sono pochi gli studi ritrovati che hanno analizzato uno stesso argomento più di una o due volte, in particolare modo nella sperimentazione e valutazione di tecniche di approccio innovative.

Punti di forza

Dalla ricerca svolta è stato raccolto e analizzato criticamente un buon numero di articoli con tipologie di studi differenti tra di loro, che hanno permesso di raccogliere e discutere non pochi punti di vista.

I risultati ottenuti dall'analisi critica raffigurano un importante punto di riflessione sull'efficacia degli esiti ottenuti e sugli interventi e le strategie infermieristiche.

L'applicazione di innovative tecniche di approccio può costituire una svolta interessante nel relazionarsi con pazienti terminali oncologici ma anche in altri contesti di cura, essendo anche delle basi di partenza dalle quali il personale infermieristico può cominciare.

Ogni soggetto coinvolto nello studio viene descritto come parte di una solida triade, dove non sono principali soltanto gli aspetti fisici e medici, ma anche e soprattutto gli aspetti psicosociali, psicologici, relazionali, emotivi; ogni componente è un individuo che viene curato, assistito e supportato a 360°.

CONCLUSIONI

Questa revisione raccoglie molte possibili e fruibili tecniche e strategie di comunicazione, innovative e già in uso, basate su studi scientificamente validati e che il personale infermieristico può inserire nella sua pratica professionale, in particolare nell'ambito delle cure palliative ma anche in ulteriori contesti di cura, essendo alcune metodologie molto versatili e semplici.

Nel complesso processo della comunicazione, si evince oltretutto quanto sia importante ed incisivo il ruolo che riveste l'infermiere, con le sue molteplici competenze, responsabilità e abilità, affiancando e dando sostegno ad un'altra componente presente e vicina al malato preso in cura, ovvero i suoi familiari più cari.

Gli studi riportati hanno apportato un notevole contributo nel definire la validità e l'applicabilità di tutte le strategie di relazione discusse in questa tesi, risaltando allo stesso tempo l'efficacia degli interventi delle figure infermieristiche e familiari ma avendo sempre fisso un unico principale obiettivo: la vita, seppure al termine, e il benessere del loro paziente.

Tuttavia ulteriori studi sono ancora necessari per approfondire e aggiornare le competenze relazionali e le conoscenze dell'infermiere, oltre ad intensificare le ricerche sull'applicabilità delle nuove tecniche discusse in questa revisione, così da offrire una miglior sicurezza ai professionisti e un miglior percorso di trattamento e accompagnamento ai pazienti in fine vita.

BIBLIOGRAFIA

- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011 Aug;12(8):753-62. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X. Epub 2011 Jul 6. PMID: 21741309; PMCID: PMC3185066. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/21741309/>

- Clabots S. Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members. *Medsurg Nurs.* 2012 Jul-Aug;21(4):197-203; quiz 204. PMID: 22966521. Disponibile su: <https://web-b-ebSCOhost-com.ezproxy.cad.univpm.it/ehost/detail/detail?vid=4&sid=69d13c7b-02a2-4530-9dbf-65478804182d%40pdc-v-sessmgr03&bdata=Jmxhbm9aXQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=104495977&db=rzh>

- Dingley CE, Clayton M, Lai D, Doyon K, Reblin M, Ellington L. Caregiver Activation and Home Hospice Nurse Communication in Advanced Cancer Care. *Cancer Nurs.* 2017 Sep/Oct;40(5):E38-E50. doi: 10.1097/NCC.0000000000000429. PMID: 27631112; PMCID: PMC5830116. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/27631112/>

- Glajchen M, Goehring A. The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Semin Oncol Nurs.* 2017 Dec;33(5):489-497. doi: 10.1016/j.soncn.2017.09.007. Epub 2017 Oct 26. PMID: 29107531. Disponibile su: <https://www-scienceDirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0749208117301018>

- Gonella S, Campagna S, Basso I, De Marinis MG, Di Giulio P. Mechanisms by which end-of-life communication influences palliative-oriented care in nursing homes: A sco-

ping review. *Patient Educ Couns.* 2019 Dec;102(12):2134-2144. doi: 10.1016/j.pec.2019.06.018. Epub 2019 Jun 27. PMID: 31278036. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0738399119302514>

- Gramling R, Stanek S, Ladwig S, Gajary-Coots E, Cimino J, Anderson W, Norton SA; AAHPM Research Committee Writing Group, Aslakson RA, Ast K, Elk R, Garner KK, Gramling R, Grudzen C, Kamal AH, Lamba S, LeBlanc TW, Rhodes RL, Roeland E, Schulman-Green D, Unroe KT. Feeling Heard and Understood: A Patient-Reported Quality Measure for the Inpatient Palliative Care Setting. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Feb;51(2):150-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.018. Epub 2015 Nov 17. PMID: 26596879. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0885392415006077>

- Griffiths J, Wilson C, Ewing G, Connolly M, Grande G. Improving communication with palliative care cancer patients at home - A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. *Eur J Oncol Nurs.* 2015 Oct;19(5):465-72. doi: 10.1016/j.ejon.2015.02.005. Epub 2015 Mar 14. PMID: 25782722. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388915000265>

- Ingersoll LT, Saeed F, Ladwig S, Norton SA, Anderson W, Alexander SC, Gramling R. Feeling Heard and Understood in the Hospital Environment: Benchmarking Communication Quality Among Patients With Advanced Cancer Before and After Palliative Care Consultation. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Aug;56(2):239-244. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.04.013. Epub 2018 May 2. PMID: 29729348. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/29729348/>

- Kozłowska L, Doboszynska A. Nurses' nonverbal methods of communicating with patients in the terminal phase. *Int J Palliat Nurs.* 2012 Jan;18(1):40-6. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.1.40. PMID: 22306719. Disponibile su: <https://web-b-ebsscohost-com.ezproxy.cad.univpm.it/ehost/detail/detail?>

[vid=7&sid=69d13c7b-02a2-4530-9dbf-65478804182d%40pdc-v-sessmgr03&bdata=Jmxhbmc9aXQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=108170179&db=rzh](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24100089/)

- Li Q, Loke AY. A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: 'communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver-patient congruence'. *Eur J Oncol Nurs*. 2014 Feb;18(1):58-65. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.003. Epub 2013 Oct 4. PMID: 24100089. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/24100089/>

- Martínez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullán M, Centeno C. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat Med*. 2017 Jun;31(6):492-509. doi: 10.1177/0269216316665562. Epub 2016 Aug 26. PMID: 27566756; PMCID: PMC5405836. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/27566756/>

- McLeod DL, Tapp DM, Moules NJ, Campbell ME. Knowing the family: interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. 2010 Apr;14(2):93-100. doi: 10.1016/j.ejon.2009.09.006. Epub 2009 Nov 4. PMID: 19892595. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S1462388909001124>

- Moir C, Roberts R, Martz K, Perry J, Tivis LJ. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Mar;21(3):109-12. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.109. PMID: 25815758; PMCID: PMC4718559. Disponibile su: <https://web-b-ebsohost-com.ezproxy.cad.univpm.it/ehost/detail/detail?vid=9&sid=69d13c7b-02a2-4530-9dbf-65478804182d%40pdc-v-sessmgr03&bdata=Jmxhbmc9aXQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=103779302&db=rzh>

- Prandi C., Mastroianni C., D. D'Angelo, R. Marson, E. Malinverni, M.Guarda.,SICP, Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP), Milano, 2018. Disponibile in: https://repository.supsi.ch/9998/1/definitivo%20SICP_CCIICP_2018.pdf

(15) Prandi C., Catania G., & Selmi S. (2017). *Infermieristica in cure palliative*. Milano: Edizioni Edra.

- Reblin M, Clayton MF, Xu J, Hulett JM, Latimer S, Donaldson GW, Ellington L. Caregiver, patient, and nurse visit communication patterns in cancer home hospice. *Psychooncology*. 2017 Dec;26(12):2285-2293. doi: 10.1002/pon.4361. Epub 2017 Feb 10. PMID: 28029712; PMCID: PMC5489378. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih.gov.ezproxy.cad.univpm.it/28029712/>

- Roodbeen R, Vreke A, Boland G, Rademakers J, van den Muijsenbergh M, Noordman J, van Dulmen S. Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PLoS One*. 2020 Jun 19;15(6):e0234926. doi: 10.1371/journal.pone.0234926. PMID: 32559237; PMCID: PMC7304585. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih.gov.ezproxy.cad.univpm.it/32559237/>

- Sekse RJT, Hunskaar I, Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1-2):e21-e38. doi: 10.1111/jocn.13912. Epub 2017 Jul 11. PMID: 28695651. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih.gov.ezproxy.cad.univpm.it/28695651/>

- Siegle A, Villalobos M, Bossert J, Krug K, Hagelskamp L, Krisam J, Handtke V, Deis N, Jünger J, Wensing M, Thomas M. The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *Trials*. 2018 Aug 14;19(1):438. doi:

10.1186/s13063-018-2814-1. PMID: 30107809; PMCID: PMC6092809. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/30107809/>

- Sparaco A, Aguzzoli C. & Traverso C. (2018). ConFine: la valutazione del benessere mentale attraverso il miglioramento della comunicazione in oncologia e le conversazioni di fine vita. Trapani:ASP

- Terrill AL, Ellington L, John KK, Latimer S, Xu J, Reblin M, Clayton MF. Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. Patient Educ Couns. 2018 Apr;101(4):631-638. doi: 10.1016/j.pec.2017.11.018. Epub 2017 Nov 28. PMID:29241975; PMCID: PMC5878994. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0738399117306419>

- Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? Patient Educ Couns. 2016 Jan;99(1):3-16. doi: 10.1016/j.pec.2015.08.017. Epub 2015 Aug 17. PMID: 26404055. Disponibile su: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.cad.univpm.it/science/article/pii/S0738399115300549>

- Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Platt CS. Palliative care communication. Semin Oncol Nurs. 2014 Nov;30(4):280-6. doi: 10.1016/j.soncn.2014.08.010. PMID: 25361880. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/25361880/>

- Wittenberg E, Reb A, Kanter E. Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. Semin Oncol Nurs. 2018 Aug;34(3):264-273. doi: 10.1016/j.soncn.2018.06.007. Epub 2018 Aug 9. PMID: 30100368; PMCID: PMC6156926. Disponibile su: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.cad.univpm.it/30100368/>

SITOGRAFIA

- <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=curePalliative-TerapiaDolore&menu=legge
- https://it.wikipedia.org/wiki/Cicely_Saunders
- https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

RINGRAZIAMENTI

Nel corso della mia storia sono numerosi i volti e le persone che mi hanno dato, senza preavviso, molte lezioni ed opportunità di crescita.

In particolare modo alcune hanno segnato profondamente la mia persona, soprattutto in questi miei tre anni di scoperta e di studio.

Voglio perciò innanzitutto ringraziare la mia famiglia, da sempre al mio fianco, soprattutto mio padre, il mio primo esempio, guida ed ispirazione di questa importante professione.

Ringrazio il mio ragazzo, Mattia, che ogni giorno mi supporta e mi accompagna passo passo nelle mie fasi di crescita e maturazione.

Ringrazio tutti i miei amici, quelli lontani e quelli più vicini, chi conosco da molto tempo e chi invece conosco da meno ma che vuole condividere con me le più belle ma anche difficili esperienze della vita, insegnandomi la bellezza e la purezza dell'amicizia.

Ringrazio le mie tutor e la mia relattrice di tesi, per aver insegnato, affiancato, accompagnato me e i miei compagni di corso in questo percorso di studi difficile ma pieno di vita.

Ultimi, ma non meno importanti, ringrazio tutti quei pazienti che mi hanno fatto capire cosa vuol dire assistere, empatizzare e capire l'altro e quanto è importante il rispetto e il valore dell'essere umano in tutta la sua pienezza.

E ringrazio, infine, tutti gli infermieri, da quelli che non ho conosciuto ma che sono stati impegnati in questa pandemia e in questo momento così delicato ed incerto ma che per amore della professione portano alto l'onore di questo lavoro, a quelli che invece ho incontrato e che mi hanno insegnato, nelle maniere più diverse ed uniche, cosa vuol dire essere infermiere.