



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica  
Sede di Ancona

LA RELAZIONE ASSISTENZIALE NEL FINE VITA.  
UNA REVISIONE NARRATIVA DELLA  
LETTERATURA.

Relatore: Chiar.mo  
Giordano Cotichelli

Tesi di Laurea di:  
Domenico Di Paolo

A.A. 2021/2022



Alla mia famiglia...

## INDICE

<b>ABSTRACT</b> .....	4
<b>1 - INTRODUZIONE</b> .....	5
<b>1.1 -</b> .....	7
<b>1.2 -</b> .....	8
<b>1.3 -</b> .....	9
<b>2 - OBIETTIVO</b> .....	11
<b>3 - MATERIALI E METODI</b> .....	12
<b>4 - RISULTATI</b> .....	17
<b>5 - DISCUSSIONE</b> .....	29
<b>6 - CONCLUSIONE</b> .....	33
<b>7 – BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA</b> .....	34
<b>RINGRAZIAMENTI</b> .....	38

## ABSTRACT

**INTRODUZIONE:** La relazione tra il paziente e i suoi familiari con l'equipe infermieristica è alla base dell'assistenza al fine di elargire un trattamento dignitoso e consono ad un malato terminale.

**OBIETTIVO:** Lo scopo del presente lavoro è quello di evidenziare quanto la figura dell'infermiere sia di aiuto per malati terminali, caregiver e familiari durante l'ultima fase della vita e come queste persone affrontino questi momenti.

**MATERIALI E METODI:** è stata scelta una revisione della letteratura come metodo e i dati raccolti sono stati estrapolati da 17 articoli scientifici, ricerche su siti internet ufficiali e banche dati come Pubmed.

**RISULTATI:** Dai dati raccolti si è evinto che il rapporto tra i malati terminali, i familiari e il personale sanitario si basa su compassione, empatia e simpatia e che queste tre spesso vengono confuse o mal interpretate. Inoltre, è risultato fondamentale instaurare un dialogo semplice e formativo con i pazienti e i loro familiari; in quanto il loro coinvolgimento nelle cure e nelle decisioni riguardanti l'assistenza incrementa la loro soddisfazione e migliora gli ultimi momenti della loro vita.

**DISCUSSIONE:** La comunicazione tra pazienti, i propri familiari e il personale sanitario rimane difficoltosa a entrambe le parti, in quanto il personale sanitario spesso non riesce a comprendere a pieno la situazione in cui si trova attualmente il malato terminale, mentre dall'altra parte il paziente percepisce gli infermieri come estranei e riscontra problematiche nell'instaurare un dialogo attivo che possa migliorare realmente il proprio "fine vita".

**CONCLUSIONI:** sono necessarie delle future rivisitazioni della letteratura sanitaria attuale e una implementazione delle guide cliniche pratiche che possano migliorare l'end of life care dei malati terminali.

# 1. INTRODUZIONE

La relazione di aiuto che si instaura con il paziente nel periodo di fine vita è da sempre stata riconosciuta come una delle più impegnative dal punto di vista affettivo. L'infermiere, che lavora a stretto contatto con la morte, si trova spesso a dover affrontare quello che è, insieme alla nascita, uno dei passaggi estremi della vita di una persona. Alcuni psicoanalisti hanno accomunato la vita e la morte, come se questi due passaggi siano strettamente simili tra di loro, infatti, come non si ha esperienza della propria nascita, non si ha esperienza della propria morte. Renée Sebag Lanoë afferma: "...il morente e il suo oggetto chiave costituiscono una specie di organismo, quasi un corpo indipendente, che per potersi costruire esige un contatto fisico (...). C'è in questo qualcosa di paragonabile all'organismo formato dalla madre e dal suo piccolo appena nato... In questo la fine della vita è profondamente simile al suo inizio, ciò che l'osservazione conferma e che probabilmente sapremo d'istinto, se non fosse per i nostri preconcetti."<sup>1</sup> È evidente come questa sia la visione di chi vive in prima persona con i propri legami affettivi questi eventi e che la situazione cambi quando colui che deve rapportarsi con questi passaggi è un professionista della salute come l'infermiere.

Sappiamo che "come si nasce in ospedale, si muore in ospedale": ciò implica che le strutture ospedaliere e quindi il personale sanitario siano in grado di sostenere ed aiutare i pazienti, ma anche di accompagnare il malato verso la morte e confrontarsi con il suo dolore, che sia intenso e acuto o cronico ed estenuante.

"Il tema della morte possiede una rilevanza assolutamente primaria per l'autocomprensione dell'uomo. La morte non può essere considerata un mero evento biologico o medico: essa appartiene ad un ordine completamente diverso, rispetto a quello cui appartiene l'evento morboso. La morte sta paradossalmente a fondamento stesso della identità del soggetto, è portatrice di un significato nel quale va ravvisata la radice della dignità stessa dell'uomo. (...) Un adeguato sostegno dell'Ars Moriendi richiede che la

---

<sup>1</sup> Sebag-Lanoë R., L'assistenza ai morenti - Umanizzare la morte: l'ospedale come ultima dimora, Como 1997: Red Edizioni

rigorosa preparazione tecnico-scientifica del Personale Sanitario sia integrata da una corrispondente preparazione bioetica, che la arricchisca con una doverosa sensibilità antropologico-relazionale”.<sup>2</sup>

Quale è, quindi, il compito dell’infermiere che si trova ad accompagnare un proprio assistito verso la morte? Oltre all’erogazione delle prestazioni in merito alle cure palliative necessarie e alle volontà del paziente, è fondamentale che l’infermiere guardi il paziente con rispetto e sensibilità, ponendosi dalla parte dell’assistito e dei suoi bisogni. Perciò risulta basilare ed imprescindibile ascoltare attentamente i bisogni della persona e comprenderli a pieno; e consolidare l’assistenza in modo che l’aspetto olistico dell’uomo accresca nell’operatore la risonanza emotiva e la premura empatica verso le preoccupazioni, il dolore e la sofferenza della persona assistita.

Oltre a “vivere la morte” accompagnando e supportando il paziente nell’ultimo periodo della sua vita, l’infermiere deve sostenere i familiari del malato nell’evoluzione della malattia, durante la morte e nella fase di elaborazione del lutto, come viene specificato chiaramente nell’articolo 24 *del codice deontologico delle Professioni Infermieristiche del 2019*.<sup>3</sup> “L’Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto”.

---

<sup>2</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, 14 luglio 1995, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l’informazione e l’editoria, Roma, p. 10-11.

<sup>3</sup> Comitato Centrale della Federazione e dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche, Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 12-13 Aprile 2019, Roma, p. 15, Articolo 24

## 1.1 DEFINIZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Secondo la Legge n.38, Art.2, del 2010 per cure palliative si intende *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*.<sup>4</sup> Quindi le cure palliative hanno lo scopo di migliorare il più possibile la qualità di vita sia del paziente nella fase terminale della sua vita sia della sua famiglia nell'affrontare questa situazione. Infatti, “palliativo” deriva dalla parola latina “pallium” che vuol dire mantello, protezione. Lo scopo delle cure non è accelerare o ritardare la morte, ma preservare al meglio la qualità della vita finché non sopraggiunga la morte.

La fase terminale di una malattia è una condizione irreversibile in cui il paziente è affetto da una patologia incurabile che quindi non risponde più alle terapie. Di conseguenza, lo scopo dell'assistenza non sarà più guarire dalla malattia, ma accompagnare la persona verso una morte dignitosa e meno sofferente possibile. Questa fase è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi fisici e psichici, perciò il controllo del dolore e il supporto psicologico, sociale e spirituale assumono importanza primaria.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come *“...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”*

Esse, quindi:

- Aumentano la qualità di vita e considerano la morte come un evento naturale,

---

<sup>4</sup><https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>, Legge 19 Marzo 2010, n° 38, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, Art. 2 (Pubblicata in G.U. 19.03.10, n° 65, pag. 1)



- non accelerano né ritardano la morte, ma semplicemente accompagnano il paziente verso la morte con dignità e diminuendo le sofferenze.
- provvedono al sollievo dal dolore
- integrano agli aspetti sanitari, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza,
- offrono un sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia, sia durante il lutto,
- possono essere applicate precocemente nella malattia, in combinazione con la chemioterapia e la radioterapia, cioè quelle terapie che vengono somministrate con lo scopo di prolungare la vita.

## 1.2 LA RELAZIONE NELLA FASE TERMINALE

La relazione tra il paziente e i suoi familiari e l'equipe infermieristica è alla base dell'assistenza nella fase terminal al fine di elargire un trattamento dignitoso e consono alla situazione attuale della persona. Il paziente e i suoi familiari devono essere informati riguardo tutto il processo che accompagnerà la persona verso la morte; quindi, sospensione delle cure, il ruolo di ciascun operatore.

Inoltre, è altresì fondamentale che la famiglia del malato venga avvertita riguardo le tempistiche di questo genere di assistenza che sono variabili, quindi, il tempo che intercorre tra la sospensione delle terapie di supporto vitale e la morte potrebbe essere variabile e difficile da prevedere.

L'infermiere è la figura principale che si rapporta con questa tipologia di pazienti, ma è fondamentale che tutta l'equipe collabori al fine di fornire supporto psicologico alla persona e ad i suoi familiari. È opportuno fornire assistenza e supporto religioso e spirituale, ma anche culturale.

È bene garantire la possibilità di rimanere accanto alla persona ricoverata in ogni fase di accompagnamento alla morte, anche nelle ore notturne.

### 1.3 KUBLER ROSS E LE FASI DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

Un malato entra nella fase terminale quando è affetto da una malattia incurabile; quando giunge a questo livello cambiano molte cose nella sua vita, ma anche in quella della sua famiglia, nell'ambiente in cui vive e nell'approccio dei curanti. Il malato terminale deve elaborare la perdita del suo ruolo all'interno della società, della speranza di tornare in salute, dei progetti di vita non realizzabili e delle persone che deve lasciare. Inizia a familiarizzarsi con l'idea della propria morte, quindi quest'ultima non viene più vista come una cosa astratta o riguardante altre persone, ma come una vera e propria realtà. Cosa succede e come reagisce una persona a cui viene comunicata la diagnosi di una malattia ad esito terminale? Elisabeth Kübler Ross nel 1969 ha osservato e descritto gli <sup>5</sup>stadi psicologici che vengono attraversati dal paziente quando gli viene diagnosticata una malattia terminale: in particolare ha individuato 5 fasi psicologiche. Non tutte le persone reagiscono allo stesso modo, non sempre tutte le fasi vengono percorse, ma è utile per l'infermiere conoscere questi meccanismi per interpretare eventuali reazioni dei malati e della famiglia che passa attraverso le stesse fasi per adeguare il proprio comportamento e aiutare il passaggio ad una fase meno dolorosa. Le 5 fasi sono negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione.

- a. **Fase della negazione:** la negazione è un meccanismo di difesa della psiche verso una realtà che il paziente terminale non riesce ad accettare. Il malato nega la realtà diffidando, criticando e cercando soluzioni anche utopiche. È inutile cercare di forzare e far ragionare il malato; l'adeguamento alla realtà avviene quando la persona è pronta ad accettare la malattia; talvolta però può non avvenire e il paziente pur prossimo alla morte è ancora in fase di rifiuto. In quest'ultimo caso si deve acconsentire al malato di restare in questa fase.

Quanto più l'interessato si sente compreso, rispettato e supportato, potrebbe arrivare la consapevolezza della propria situazione con un impatto minore.

- b. **Fase della rabbia:** possono esserci reazioni molto forti di pianto e di rabbia. Il malato proietta la sua aggressività su tutti: sui propri familiari, sui medici o sul personale sanitario. L'infermiere è la prima figura a cui il malato dimostra

---

<sup>5</sup> Elisabeth Kübler-Ross (1969) *La morte e il morire*, 13<sup>a</sup> ed., Cittadella Editrice, Assisi

atteggiamenti astiosi e aggressivi. È importante capire che il malato non è arrabbiato con il personale sanitario, ma con la malattia stessa e con il cambiamento che è avvenuto nella sua vita. L'infermiere, interpretando il comportamento del malato, può aiutarlo a superare questa fase comprendendolo e avvicinandolo alla realtà ponendogli domande semplici e di facile comprensione. Il nostro obiettivo rimane quello di cercare di far superare questa fase al malato in modo che non mantenga la sua rabbia e la sua disperazione fino alla fine.

- c. **Fase della contrattazione:** in questa fase non è possibile negare la realtà, e la rabbia è svanita, la persona può accettare la malattia, ma non adesso. Il malato si pone degli obiettivi da completare prima che sopraggiunga la morte, come per esempio assistere ad un matrimonio di un figlio o alla nascita di un bambino. Talvolta, la persona riesce ad assistere a questi eventi e il risultato è sorprendente, infatti, aiuta molto il paziente dal punto di vista psicologico. Perciò l'infermiere non deve fermarsi davanti ad un "Tanto vale morire adesso", ma deve perseverare con tenacia e assiduità.
- d. **Fase di depressione:** con la consapevolezza della propria malattia spesso il malato entra in una fase depressiva, dove si sente inesorabilmente solo, evita i contatti interpersonali e si chiude in sé stesso. Per questo bisogna essere solidali e comprendere lo stato d'animo della persona assistita. È una fase più esistenziale che patologica dove gli antidepressivi possono essere solo un aiuto per il dolore.
- e. **Fase di accettazione:** è il momento della consapevolezza, del distacco progressivo e il momento più critico per la famiglia. In questa fase, quindi le emozioni iniziano pian piano a stabilizzarsi e vi è un ritorno alla realtà. Si acquisisce consapevolezza della situazione attuale, il che non rappresenta secondo Kübler Ross una nota positiva, ma qualcosa con cui la persona ha imparato a convivere.

## 2. OBIETTIVI

Lo scopo del presente lavoro è quello di evidenziare quanto la figura dell'infermiere sia di aiuto per malati terminali, caregiver e familiari durante l'ultima fase della vita e come queste persone affrontino questi momenti.

### 3. MATERIALI E METODI

In questo capitolo si ritrovano le spiegazioni in dettaglio dello svolgimento del lavoro cercando di portare una risposta al quesito iniziale. La revisione della letteratura intende integrare le evidenze per offrire delle conoscenze, in modo da far notare le carenze di ricerca e, inoltre, rappresenta una possibilità molto utile per dare impulso all'elaborazione di nuovi studi. Ho scelto questa metodologia di ricerca con il proposito di rispondere al mio quesito e per raggiungere gli obiettivi che mi sono prefissato. Attraverso la revisione dei 17 articoli scientifici, ricerche su siti internet ufficiali, banche dati come Pubmed,, spiegherò l'importanza della figura dell'infermiere durante l'assistenza ai malati terminali e quanto sia fondamentale favorire e comprendere la relazione tra la persona in fin di vita e i propri familiari e/o caregiver.

Il quesito di ricerca viene formulato attraverso la formula PICO (Patient and Problem, Intervention, Comparison/Control, Outcomes):

- P: Pazienti affetti da patologie terminali e i loro familiari e/o caregivers
- I: Ricerca degli articoli inerenti all'argomento e raccolta di informazioni
- C: Revisione e confronto con la letteratura infermieristica attuale
- O: La figura dell'infermiere è fondamentale per l'assistenza ai malati terminali

Le parole chiave utilizzate per la ricerca degli articoli utili alla stesura della tesi sono:

PUBMED:

<b>Parole chiave (Pubmed)</b>	<b>Nr. Articoli</b>
"nurs*"[title] and "end of life" [title] and "relationship" [title]	3 risultati

"nurs*"[title] and "end of life" [title] and "communication"[title]	37 risultati
"nurs*"[title] and "end of life" [title] and "communication"[title] not "pediatric"	33 risultati
"nurs*"[title] and "end of life" [title] and "communic*" [title]	42 risultati
"emotional resonance" and "nurs*"	8 risultati

Tab. 1 – Numerosità articoli di Pubmed per parola chiave (nostra elaborazione)

<b>Parole chiave (Scholar Google)</b>	<b>Nr. Articoli</b>
“nurs*” and “emotional resonance”	233 risultati

Tab. 2 – Numerosità articoli di Scholar Google per parola chiave (nostra elaborazione)

Sono stati presi in considerazione tutti gli articoli che fossero attinenti al mio quesito di ricerca. Dalla suddetta ricerca ho escluso tutti gli articoli che non fossero disponibili nella versione integrale e tutti gli articoli pubblicati in anni successivi al 2012. Come è possibile comprendere dalle tabelle situate superiormente sono stati utilizzati gli operatori booleani come “and” e “not”. Gli studi eleggibili sono riportati nella tabella sottostante.

Tab. 3 – Articoli attinenti al quesito di ricerca individuati su PubMed e Scholar Google

N°	TITOLO ARTICOLO	AUTORI	ANNO DI PUBBLICAZIONE	FONTE
1	Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences	Shane Sinclair et al.	2016	Sage Journal, Palliative Medicine
2	In search of compassion: a new taxonomy of compassionate physician behaviours	Rachel A. Cameron BA et al.	2013	Health Expectations, 18, pp.1672–1685
3	Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers	Adam Walczak et al.	2017	International Journal of Nursing Studies, Volume 67, February 2017, Pages 31-40
4	Nurses' Communication With the Families of Patients at the End-of-Life	Reza Norouzadeh et al.	2020	Sage Journal, OMEGA—Journal of Death and Dying
5	Nurse Comfort With Palliative and End-of-Life Communication	Mary J. Isaacson et al.	2019	Journal of Hospice & Palliative Nursing

6	Nurses' communication difficulties when providing end-of-life care in the oncology setting: a cross-sectional study	Shao Wei Toh et al.	2020	Springer links, 2020
7	Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers	Adam Walczak et al.	2015	BMJ Open
8	Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses	Cheryl Moir et al.	2015	International Journal of Palliative Nursing 2015, Vol 21, No 3
9	Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita	Antonio Cartabellotta et al.	2016	Evidence.it, open access journal publishing by the GIMBE foundation
10	Compassion training in healthcare: what are patients' perspectives on training healthcare providers?	Sinclair et al.	2016	BMC Medical Education
11	Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer	Susan M. McLennon et al.	2013	Nursing Outlook (2013), 427-436



12	A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work?	Adam Walczak et al.	2015	Patient Education and Counseling (PEC)
13	A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program	Adam Walczak et al.	2014	Wiley Onli Psycho-Oncology 24: 287–293 (2015) ne Library -
14	Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised?	Adam Walczak et al.	2013	Patient Education and Counseling (PEC)
15	Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence	Rebecca J Anderson et al.	2019	Sage Journal, Palliative Medicine
16	Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care	Silja Jóhannesdóttir and Elísabet Hjörleifsdóttir	2018	International Journal of Palliative Nursing 2018, Vol 24, No 10
17	Routine, empathic and compassionate patient care: definitions, development, obstacles, education and beneficiaries	Stephen G. Post PhD et al.	2014	Journal of Evaluation in Clinical Practice ISSN 1365-2753

## 4. RISULTATI

L'articolo di Sinclair et al. si focalizza su una delle sfide concettuali della letteratura sanitaria: la compassione è spesso confusa con la simpatia e l'empatia; e gli studi che confrontano e contrastano le prospettive di simpatia, empatia e compassione dei pazienti sono in gran parte assenti. I dati sono stati raccolti tramite interviste semi-strutturate e quindi analizzati in modo indipendente dal team di ricerca utilizzando le tre fasi e i principi della "Straussian Grounded Theory". La maggior parte dei partecipanti ha descritto la simpatia come una risposta basata sulla compassione indesiderata e fuorviante, che sembrava concentrarsi solo sull'alleviare l'angoscia dell'osservatore nei confronti della sofferenza del paziente, piuttosto che l'angoscia del malato stesso. I partecipanti a questo studio hanno ripetutamente descritto la simpatia come una risposta basata sulla compassione che non è stata accolta; e in alcuni casi disprezzata dai pazienti. Essi hanno riconosciuto che le espressioni di solidarietà potrebbero essere ben intenzionate da parte dei conoscenti e operatori sanitari, ma non sempre risulta tale. Invece, l'empatia è stata vissuta come una risposta affettiva che riconosce e tenta di comprendere la sofferenza dell'individuo attraverso la risonanza emotiva. La compassione è stata identificata come il mezzo di cura preferito dai pazienti, poiché aggiunge qualità distintive come il ruolo altruistico del caregiver, il quale svolge le proprie azioni motivato dalla gentilezza e dall'amore verso la persona assistita. La definizione di compassione che, è emersa dai dati, è stata: una risposta virtuosa che cerca di affrontare la sofferenza e i bisogni della persona attraverso la comprensione e relazione interpersonale. In conclusione, si è evinto che sebbene simpatia, empatia e compassione siano utilizzate in modo intercambiabile e siano spesso confuse nella letteratura sanitaria, i pazienti le distinguono e le sperimentano in modo univoco. Comprendere le prospettive dei pazienti è importante e può guidare la pratica, la riforma delle politiche e la ricerca sanitaria futura.

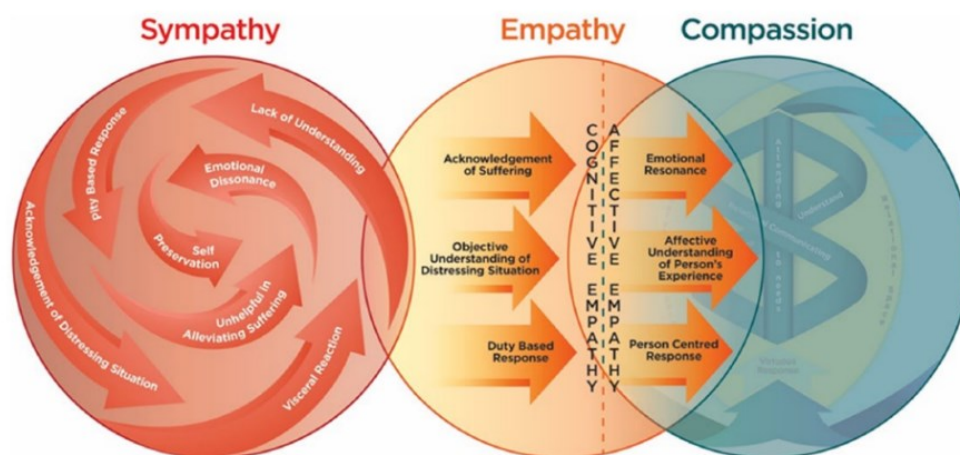


Fig.1 – Sympathy, Empathy and Compassion, Sinclair et al. (2016)

L'articolo di Rachel A. Cameron et al. tratta il tema della compassione, in modo specifico di come quest'ultima sia stata esaltata come una virtù nelle relazioni che avvengono tra personale sanitario e pazienti sofferenti; e di come, tuttavia, ci siano effettivamente pochi studi che documentino sistematicamente le caratteristiche comportamentali della compassione degli infermieri e i modi con i quali quest'ultimi comunichino con i pazienti. Lo scopo dello studio è quello di sviluppare una tassonomia dei comportamenti compassionevoli e delle affermazioni espresse dagli operatori che possa essere percepita da un osservatore esterno. I dati sono stati raccolti attraverso una analisi qualitativa delle visite ambulatoriali audio-registrate tra oncologi e pazienti con cancro avanzato. I risultati di questo studio si focalizzano su tre elementi della compassione: riconoscimento della sofferenza nei pazienti, risonanza emotiva e cure palliative. Le testimonianze rilasciate dagli intervistati includevano affermazioni dirette, espressioni paralinguistiche e commenti a scopo formativo. È stato dimostrato che gli infermieri tendevano ad essere compassionevoli nel corso di una conversazione piuttosto che in un singolo evento distinto. Inoltre, gli elementi linguistici non verbali (ad es. il silenzio) sono stati spesso utilizzati con lo scopo di comunicare con risonanza emotiva. In conclusione, questo studio è stato il primo a catalogare gli esempi di comunicazione compassionevole personale sanitario-paziente, e può guidare futuri interventi di istruzione e formazione per implementare gli interventi compassionevoli nelle interazioni tra il personale sanitario e il paziente.

L'articolo di Walczak et al. ci spiega come incoraggiare un dialogo precoce sull'aspettativa di vita e sull'assistenza nel fine vita possa migliorare gli ultimi momenti vissuti da una persona malata terminale. Quindi, spesso ai pazienti non vengono fornite le informazioni necessarie per comprendere la loro prognosi e fare scelte terapeutiche informate, con molti che di conseguenza sperimentano cure e qualità della vita non ottimali al termine della vita. L'obiettivo è valutare l'efficacia di un programma di supporto alla comunicazione, facilitato dall'infermiere, per i pazienti con cancro avanzato e incurabile per assisterli durante la prognosi e le cure del fine vita. Per questo studio è stato utilizzato un disegno di studio randomizzato controllato a gruppi paralleli. Tra i risultati si è potuto evincere che i destinatari del programma di supporto alla comunicazione hanno dato molti più spunti per instaurare un dialogo che possa facilitare la comprensione della prognosi, l'assistenza nel fine vita, fornire opzioni di assistenza futura e risolvere i problemi generali. Il programma di sostegno alla comunicazione non ha avuto alcun impatto sulla qualità della vita dei pazienti, né sulla probabilità che le loro informazioni sanitarie o le loro preferenze decisionali condivise fossero state soddisfatte e accolte. La soddisfazione per il programma di supporto alla comunicazione è stata alta. In conclusione, data l'importanza di chiarire le aspettative prognostiche e i desideri di assistenza di fine vita nel contesto del cancro avanzato, il programma di supporto alla comunicazione, secondo l'autore, sembra essere una soluzione efficace e ben accolta per incoraggiare la ricerca precoce di informazioni relative a questi problemi, sebbene l'impatto a lungo termine rimanga poco chiaro. Potrebbe, quindi, essere conforme adattare al contesto clinico questo intervento oggettivandolo nel miglior modo possibile.

L'articolo di R. Norouzadeh et al. si focalizza su quanto la comunicazione efficace sia importante per fornire un'assistenza di qualità alle famiglie di un malato terminale. In queste situazioni, le opinioni degli infermieri sulla comunicazione con la famiglia non sono ben comprese. Infatti, l'obiettivo dello studio è di valutare le esperienze degli infermieri in merito alla loro relazione con le famiglie dei pazienti terminali. È stata utilizzata una ricerca qualitativa conducendo diverse interviste al personale sanitario che ha avuto a che fare con le famiglie e i pazienti nel fine vita. Dai risultati si può evincere

che le percezioni degli infermieri sulla comunicazione con le famiglie di un malato terminale si basino su un tema principale: la “comunicazione interrotta” che a sua volta suddivisibile in “comunicazione limitata” e “comunicazione abortiva”. In conclusione, lo studio ha evidenziato la necessità di aumentare la sensibilità e l’etica professionale degli infermieri nel rapportarsi con le famiglie dei pazienti che si trovano ormai al termine della loro vita.

L’articolo di M. J. Isaacson et al. tratta del COMFORT (Communication, Orientation and opportunity, Mindful presence, Family, Openings, Relating, and Team) applicato a infermieri con esperienza oppure appena laureati. Il modello di comunicazione COMFORT è basato sul concetto di “cura incentrata sul paziente” e sulla medicina narrativa, in cui pazienti, famiglie e il team di assistenza sanitaria identificano in modo collaborativo i desideri e gli obiettivi di cura. Le capacità di comunicazione COMFORT includono le testimonianze passate, la comprensione dell’alfabetizzazione sanitaria, l’ascolto attivo; la disponibilità da parte della famiglia nell’interiorizzare i modelli di comunicazione e gli obiettivi di cura e di apprendimento per collaborare con i membri del team. Attraverso uno studio trasversale sono stati forniti dei C-COPE (questionari - Comfort With Communication in Palliative and End-of-Life Care;) a infermieri con e senza esperienza, evidenziando che quest’ultima aumenti di gran lunga le capacità di un professionista sanitario nel relazionarsi con un paziente nel fine vita. Risulta, quindi, fondamentale da ciò che si evince da questo studio che gli infermieri vengano formati per relazionarsi al meglio con i malati terminali, già durante la formazione negli istituti o nelle università.

C-COPE Items
Patient communication (difficult or very difficult)
Talking with patients once they have received "difficult news"
Talking with patients about spiritual and/or religious concerns
Talking with patients about spiritual and/or religious concerns that are different than my own beliefs
Remaining silent and listening to the expression of feelings from patients
Talking to patients about end-of-life decisions
Talking with patients from cultures other than my own
Talking with patients about physical symptoms
Talking with patients about psychosocial symptoms
Talking with patients about suffering
Talking with patients without using medical jargon
Family communication (difficult or very difficult)
Talking with families once they have received "difficult news"
Talking with families about spiritual and/or religious concerns
Talking with families about spiritual and/or religious concerns that are different than my beliefs
Discussing decisions to be made when a family member is the patient's proxy
Remaining silent and listening to the expression of feelings from families
Talking to families about end-of-life decisions
Talking with families from cultures other than my own
Talking with families about the patient's physical symptoms
Talking with families about the patient's psychosocial symptoms
Talking with families about suffering
Talking with families without using medical jargon
Team communication (difficult or very difficult)
Talking with physician(s) about palliative care issues
Talking with nurse colleagues about palliative care issues
Talking with physician(s) about end-of-life issues
Talking with nurse colleagues about end-of-life issues
Talking with chaplain(s) about palliative care and/or end-of-life issues

Fig. 2 - C-Cope Items, Isaacson et al. (2019)

L'articolo di Shao Wei Toh et al. esamina le difficoltà di comunicazione che gli infermieri sperimentano quando forniscono delle cure nel fine vita (EOL – end of life care). Il metodo utilizzato è un cross-sectional study in cui sono stati reclutati 124/178 infermieri dai reparti di oncologia di un ospedale; e per raccogliere i dati sono stati utilizzate delle indagini sociodemografiche e tre scale convalidate: Comunicazione con il paziente e la famiglia (CPF), spiegazione alla famiglia della problematica (EF) e

rivalutazione del trattamento attuale e dell'assistenza infermieristica (RCTNC). Dallo studio si è evinto che gli infermieri hanno avuto più difficoltà di comunicazione con i pazienti e le famiglie che con il personale sanitario. Quando gli infermieri hanno difficoltà di comunicazione con l'équipe sanitaria, però tendono anche ad averne nei confronti dei pazienti e delle famiglie. Inoltre, l'esperienza è risultata come un fattore molto rilevante in quanto gli infermieri giovani oppure gli studenti hanno avuto maggior difficoltà a rapportarsi con il malato terminale e i suoi cari.

L'articolo di A. Walczak et al. vuole dimostrare quanto la comunicazione tempestiva sull'aspettativa di vita e sull'assistenza nel fine vita siano fondamentali per migliorare gli ultimi momenti vissuti. È stato utilizzato uno studio controllato randomizzato (RCT - Randomized Controlled Trial) di un programma di supporto alla comunicazione, guidato da infermieri, per semplificare il dialogo con i pazienti e i caregiver. Sono stati presi in considerazione pazienti con cancro avanzato e incurabile e con un'aspettativa di vita di meno di 12 mesi. Il programma di supporto alla comunicazione ha fornito un elenco di domande (QPL – Question Prompt List, un questionario basato sulle evidenze) appositamente progettato per implementare le capacità comunicative e diminuire le preoccupazioni dei pazienti. I risultati comportamentali e di autovalutazione sono stati raccolti all'inizio per un periodo trimestrale fino a un massimo di due anni e mezzo o fino alla morte del paziente. Il passo successivo è stato esaminare le cartelle cliniche dei pazienti e, in base ai risultati, è stata dimostrata l'efficacia di questo elenco di domande, sia sulla qualità di vita della persona, sia nell'affrontare meglio la morte e sia per concordare al meglio le cure nel fine vita.

L'articolo di C. Moir et al. vuole determinare i bisogni percepiti degli infermieri dei reparti di degenza per comunicare con i pazienti e le famiglie in merito alle cure palliative e di fine vita (EoL). È stato utilizzato un disegno non sperimentale. In totale, 60 infermieri ospedalieri di un ospedale dell'Idaho hanno completato l'”End of Life Professional Caregiver Survey (EPCS)”, che esamina tre domini: la comunicazione centrata sul paziente e sulla famiglia, sui valori culturali ed etici ed sull'erogazione di cure efficaci. Per tutti e tre i domini, gli anni di esperienza infermieristica sono stati

associati positivamente al comfort nella comunicazione con un assistito che sta attraversando il suo ultimo periodo di vita. Gli infermieri dell'oncologia erano più a loro agio per quanto riguarda la comunicazione centrata sul paziente e sulla famiglia rispetto a quelli di altri reparti, a causa della loro formazione e della loro esperienza con malati di quel tipo. In conclusione, risulta fondamentale educare ogni infermiere al trattamento dei malati terminali, in modo da migliorare significativamente la loro assistenza.

Nell'articolo di Cartabellotta et al. vengono stilate delle linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita. In questo elaborato troviamo la sintesi delle più recenti raccomandazioni del NICE (National Institute for health and Care Excellence). Tra le raccomandazioni troviamo:

- Riconoscere la condizione di fine vita
- Comunicazione
- Mantenere l'idratazione
- Terapia farmacologica
- Gestione della sintomatologia
  - 1) Dolore
  - 2) Respiro affannoso
  - 3) Nausea e vomito
  - 4) Ansia, delirium e agitazione
  - 5) Secrezioni respiratorie rumorose
- Prescrizione anticipatoria
- Potenziali ostacoli all'implementazione
- Raccomandazioni per la ricerca futura

In questo articolo sono state raccolte le più recenti raccomandazioni stilate dal NICE, al fine di migliorare la formazione dei professionisti sanitari e l'organizzazione dei servizi.

L'articolo di Sinclair et al. indaga su quale sia il metodo migliore per formare i professionisti sanitari per quanto riguarda l'assistenza ai malati terminali. In quanto per accompagnare questi pazienti serve una formazione per un'assistenza basata sulla



compassione. In questo studio, è stata utilizzata la ricerca qualitativa, per implementare l'aspetto educativo che riguarda la compassione nei rapporti diretti con i pazienti. Sono state condotte interviste semi-strutturate audio registrate per ottenere una formazione completa degli infermieri sulle modalità per migliorare il loro rapporto con i pazienti oncologici avanzati e ospedalizzati rendendolo più compassionevole. Dall'elaborazione dei dati sono emerse tre categorie generali: attitudine alla compassione, predisposizione verso la compassione e metodi di formazione.

I partecipanti hanno parlato della compassione come una qualità innata incorporata nel carattere degli studenti prima della loro formazione sanitaria, che viene alimentata attraverso l'apprendimento pratico. I pazienti sentivano che le qualità innate che gli studenti possedevano all'inizio erano ulteriormente modellate dalle esperienze personali e pratiche oltre che dalle motivazioni professionali. I partecipanti hanno anche fornito delle raccomandazioni per l'addestramento alla compassione, incluso lo sviluppo di una relazione interpersonale con i pazienti, la visione del paziente come una persona e lo sviluppo di una connessione umana. I metodi di insegnamento suggeriti dai pazienti durante l'addestramento alla compassione degli infermieri includevano la comunicazione centrata sul paziente, esercizi di autoriflessione e modelli di ruolo compassionevoli. In conclusione, questo studio fornisce indicazioni sulla formazione alla compassione per gli infermieri attuali e futuri. Lo sviluppo di base teorica per la formazione alla compassione è incentrato sul paziente e sull'evidenza verso l'ulteriore sviluppo di questa competenza sanitaria di base.

L'articolo di M. McLennon et al. approfondisce l'importanza dell'infermiere all'interno del processo di cura del paziente oncologico terminale. Infatti, l'infermiere è di fondamentale appoggio per il malato terminale nel "prendere decisioni" sulla terapia da seguire. L'obiettivo di questo articolo è descrivere le esperienze degli infermieri con i pazienti che hanno un cancro avanzato. Questo studio è stato realizzato tramite l'analisi tematica delle interviste audio-registrate con gli infermieri. Dopo la codifica dei dati, sono stati identificati i temi ed è stata sviluppata una mappa tematica. I temi identificati sono sei: rimanere nel mezzo, valutare la situazione, identificare le barriere nel momento della comunicazione della prognosi, attuare tutte le azioni infermieristiche necessarie,

comprendere i benefici della comprensione della prognosi e valutare i risultati negativi. Gli infermieri hanno gestito le barriere attraverso l'assistenza, la collaborazione o le azioni indipendenti per aiutare i pazienti con la comprensione della prognosi. In conclusione, le carenze nella comunicazione correlata alla prognosi con i pazienti che hanno un cancro avanzato possono contribuire a ricevere esiti negativi per i pazienti e gli infermieri. In conclusione, sono necessari interventi che consentano agli infermieri di migliorarsi nelle comunicazioni sulla prognosi.

Nell'articolo di Walczak A. et al. si affronta il tema della comunicazione con il paziente in merito alla prognosi di una malattia terminale. L'obiettivo è identificare e sintetizzare le evidenze che ci vogliono mostrare quelli che sono gli interventi mirati al miglioramento della comunicazione nel fine vita. Sono state condotte ricerche su database, elenchi di riferimento e diversi autori per identificare le valutazioni degli interventi incentrati sulla comunicazione nel fine vita. Quarantacinque studi hanno soddisfatto i criteri di inclusione. Gli interventi mirati a pazienti (n = 6), caregiver (n = 3) operatori sanitari (HCP n = 24) e molteplici stakeholders (n = 12). Gli interventi includono una formazione sulle abilità comunicative, una buona istruzione, la pianificazione anticipata delle cure. In conclusione, sono stati valutati un numero considerevole di interventi di comunicazione nel fine vita che hanno preso di mira in particolare gli infermieri in contesti oncologici.

L'articolo di A. Walczak et al. si focalizza sul tema del dialogo durante l'assistenza nel fine vita (EOL). L'autore vuole incentrare lo studio sull'importanza della collaborazione tra infermieri e pazienti nel processo decisionale che ha lo scopo di fornire un'ottima qualità di vita nell'End of Life care. È stato creato un programma di supporto alla comunicazione (CSP - communication support program) mirato su queste problematiche che possa quindi facilitare il dialogo. Lo scopo è quello di esplorare le risposte a un CSP guidato dall'infermiere, incorporando un elenco di domande (QPL - opuscolo di domande che i pazienti o i caregiver possono porre al personale sanitario), promuovendo il dialogo durante l'assistenza nel fine vita. I partecipanti hanno incontrato un coordinatore infermieristico per compilare un QPL incentrato sul fine vita e da ciò

sono stati evidenziati i contenuti riguardanti la prognosi e la pianificazione anticipata dell'assistenza (ACP - advance care planning). I risultati sono stati i seguenti: molti partecipanti non volevano stime sull'aspettativa di vita, soffermandosi su quest'ultime, definendole inaffidabili; e sugli esiti del trattamento si sono espressi, definendoli come sconosciuti. Invece, la maggior parte dei partecipanti ha mostrato interesse per l'ACP, spesso motivati dalle esperienze con un'altra persona malata terminale, per delle chiare preferenze di trattamento e per le preoccupazioni per i caregiver. Il riconoscimento dell'ACP è stato etichettato come prezioso ed indipendente dall'aspettativa di vita. In conclusione, i pazienti e gli operatori sanitari sembrano ambivalenti nel riconoscere l'approssimarsi della morte discutendo sull'aspettativa di vita, ma apprezzano l'ACP. Data l'eterogeneità delle risposte, sono necessari approcci individualizzati per guidare la condotta e il contenuto del dialogo durante il fine vita.

L'articolo di A. Walczak et al. vuole esplorare le prospettive dei pazienti di due culture diverse (Australiana e statunitense) per quanto riguarda la comunicazione sulla prognosi e le questioni relative all'assistenza nel fine vita; e considerare i modi in cui queste discussioni possano essere ottimizzate. Una parte dei partecipanti allo studio ha completato delle interviste qualitative semi-strutturate e individuali, mentre un'altra parte ha partecipato attraverso un focus group. Le registrazioni dei focus group e delle interviste sono state analizzate con un approccio induttivo e basato sui dati. I temi globali identificati includevano la disponibilità e gli esiti delle discussioni sulla prognosi e sui problemi del fine vita. A contribuire alla preparazione sono stati i sottotemi, tra cui l'adattamento e l'accettazione dei pazienti della loro condizione, le capacità di comunicazione del personale sanitario e del paziente, la comprensione reciproca e gli elementi di relazione terapeutica. I risultati includevano anche sottotemi riguardanti il raggiungimento del controllo e della capacità di andare avanti. Viene presentato un modello delle relazioni tra questi fattori, delle differenze culturali trasversali emergenti e di come i fattori possano aiutare ad ottimizzare queste discussioni. In conclusione, i fattori di ottimizzazione identificati illustrano le prospettive dei pazienti australiani e statunitensi riguardo a come la prognosi e le problematiche del fine vita possano essere discusse con un impatto negativo minimo.

Nell'articolo di Rebecca J. Anderson et al. si affronta un tema fondamentale: la comunicazione con i parenti dei pazienti terminali. L'obiettivo di questo studio è esaminare le evidenze qualitative riguardanti le caratteristiche della comunicazione sulla prognosi e le cure nel fine vita tra operatori sanitari e parenti dei pazienti che si avvicinano al fine vita. La ricerca è stata fatta tramite una revisione qualitativa e sistematica, mediante una sintesi tematica. Sono stati inclusi articoli in lingua inglese sottoposti a revisione paritaria che esplorino il contenuto delle conversazioni e il modo in cui i partecipanti comunicano. Non sono state applicate restrizioni dei dati. La qualità degli studi inclusi è stata valutata utilizzando l'elenco di controllo per la valutazione critica del Joanna Briggs Institute for Qualitative. Sono stati individuati sette temi: peggioramento della situazione; coinvolgimento nel processo decisionale, lavoro interattivo post-decisionale, personalizzazione, onestà e chiarezza, tecniche specifiche per fornire le informazioni e istituire dei ruoli dei diversi operatori sanitari. Sono stati riportati vari livelli di coinvolgimento della famiglia nel processo decisionale. Gli operatori sanitari hanno utilizzato strategie per aiutare la comprensione e il processo decisionale collaborativo, come evidenziare il deterioramento del paziente, fare riferimento ai desideri del paziente e adattare le informazioni. I risultati suggeriscono che la formazione potrebbe fornire agli operatori sanitari queste strategie per migliorare la comunicazione. La comunicazione con i parenti, in questo momento, è importante per un'assistenza di fine vita di alta qualità. Interventi come fornire alcune liste di domande potrebbero aiutare i parenti a superare le barriere del coinvolgimento nel processo decisionale.

L'articolo di Silja Jóhannesdóttir et al. ha come obiettivo principale di indagare le esperienze dei membri della famiglia nella comunicazione con gli operatori sanitari durante l'assistenza nel fine vita nei reparti di medicina per acuti e in una casa di cura in Islanda. Come metodo di ricerca è stato utilizzato un approccio qualitativo che utilizza 19 interviste semi-strutturate per raccogliere dati. I risultati sono stati analizzati utilizzando una metodologia di analisi del contenuto. Tra di essi sono stati identificati quattro temi che contribuiscono a una comunicazione ottimale con gli operatori sanitari nelle cure di fine vita: stabilire una relazione; flusso di informazioni; ambiente;

accettazione della morte. Infine, i risultati hanno suggerito che il contesto della comunicazione nell'assistenza nel fine vita è più di una semplice conversazione. Una comunicazione soddisfacente è un fattore necessario per garantire una buona qualità delle cure e rappresenta l'aspetto fondamentale per instaurare una relazione interpersonale positiva.

L'articolo di S. G. Post et al. vuole chiarire la definizione di assistenza di routine, empatica e compassionevole, così come della simpatia. Esso vuole sottolineare l'importanza dell'empatia affettiva e della sua intensificazione nel contesto della sofferenza del paziente, senza però abbandonare l'ideale di equità clinica. Gli autori hanno sviluppato un modello per clinici e tirocinanti per migliorare le loro capacità empatiche che includa quattro livelli di crescita. Hanno chiarito gli ostacoli rappresentati dall'assistenza empatica e compassionevole evidenziati dall'istruzione e dalla pratica clinica. Lo studio ha inoltre riassunto quali siano i quattro beneficiari dell'assistenza empatica e compassionevole (clinici, pazienti, tirocinanti, istituzioni) e ha suggerito quattro aree per la ricerca futura, incluso lo sviluppo di una scala di compassione. Gli autori hanno evidenziato un allontanamento dai concetti di empatia clinica e "assistenza compassionevole" che negano un posto significativo per la componente affettiva e che idealizzano il "distacco".

## 5. DISCUSSIONE

Alla luce dei risultati ottenuti e a seguito dell'analisi della letteratura, si possono esprimere alcune considerazioni: prima di tutto dagli studi effettuati, è emerso che una comunicazione idonea è il fondamento dell'assistenza a un malato in fase terminale di malattia. Coinvolgere i pazienti ormai giunti nell'ultimo periodo della loro vita e le loro famiglie nel processo decisionale riguardante le cure e l'assistenza è risultato fondamentale per garantire un "End of life care" adeguata. Tuttavia, diversi fattori possono rendere difficoltosa la comunicazione con il malato terminale, infatti, spesso non vengono fornite le informazioni necessarie per comprendere la loro prognosi e per fare scelte terapeutiche informate, con molti che di conseguenza sperimentano cure e qualità della vita non ottimali.

Inoltre, una motivazione spesso riportata da pazienti e familiari davanti alla non esplicitazione di richieste d'informazioni e di supporto emotivo, è la paura di sottrarre tempo al personale nello svolgimento di attività assistenziali di routine. Emerge l'importanza di fornire una rete di supporto emotivo costituita da tre nodi principali identificabili nella famiglia, nell'équipe medica e nelle reti sociali. L'intervento dell'équipe sul caregiver ha un valore sostanziale sia nella fase che precede che in quella che segue la morte; in entrambe queste fasi, è fondamentale l'intervento dell'infermiere per la sua posizione strategica all'interno del contesto assistenziale.

L'assistenza alla famiglia o al caregiver del malato, infatti deve far parte di tutto il trattamento di supporto che si attua nei confronti del paziente terminale. Occorre infatti porre costante attenzione al nucleo familiare e proporre pianificazioni che soddisfino i bisogni anche dei componenti delle famiglie che hanno al loro interno un malato terminale. Di fatto, il nucleo familiare rappresenta un punto fermo nella vita del malato, essi sono presenti prima e durante la malattia. Essendo gli infermieri, professionisti transitori nella vita dei malati e delle famiglie, essi mettono in atto delle strategie di collaborazione fra famiglia e personale sanitario.

L'assistenza si sviluppa attraverso il riconoscimento specifico degli aspetti culturali, etnici, spirituali, economici del nucleo familiare. Gli infermieri sono impegnati a riconoscere e rispettare le strategie di coping di ciascuna singola famiglia, a valorizzarla, a supportarla e includerla nella pianificazione assistenziale.

Nelle attività assistenziali vengono sempre tenute presenti le emozioni, le preoccupazioni, le aspirazioni della famiglia e del malato. Tra le emozioni più frequenti riscontrate attraverso gli studi riguardanti il dialogo con il malato terminale nell'ultima fase della sua vita troviamo la compassione, l'empatia e la simpatia. Questi sono dei sentimenti che vengono spesso confusi l'uno con l'altro, ma in realtà dagli studi effettuati si è evinto che: la simpatia sembra concentrarsi solo sull'alleviare l'angoscia dell'infermiere nei confronti della sofferenza del paziente, piuttosto che l'angoscia del malato stesso; invece, l'empatia viene vissuta come una risposta affettiva che riconosce e tenta di comprendere la sofferenza dell'individuo attraverso la risonanza emotiva, cioè l'ascolto attivo e la comprensione delle emozioni; infine, la compassione viene identificata come il mezzo di cura preferito dai pazienti, poiché aggiunge qualità distintive come il ruolo altruistico del caregiver, il quale svolge le proprie azioni motivato dalla gentilezza e dall'amore verso la persona assistita. Mi sembra, quindi, fondamentale e imprescindibile continuare a studiare e cercare di comprendere le prospettive dei pazienti per guidare la pratica e riformare l'assistenza ai pazienti in fin di vita rendendola il più umana possibile.

L'infermiere deve relazionarsi con il malato e la sua famiglia instaurando un dialogo formativo, discutendo degli obiettivi di cura e offrendo loro la disponibilità di parlare degli interventi integrativi rispetto alla cura standard per migliorare il comfort e il supporto emotivo. Tutto questo deve essere effettuato necessariamente utilizzando un dialogo appropriato, semplice ed efficace che eviti termini che facciano percepire la mancanza o l'inefficacia di interventi ulteriori, scoraggiando sentimenti di fiducia e speranza da parte dei pazienti e dei familiari. Quindi, instaurare un dialogo con un ascolto non selettivo che accolga, riconosca, non giudichi, aiuti la persona a comprendere meglio le proprie emozioni e le parole che lo riguardano in modo così profondo e particolare.

Un modello utile che è stato fornito da uno studio di Isaacson et al. per migliorare la comunicazione tra il paziente terminale e il gruppo infermieristico è quello del

COMFORT (Communication, Orientation and opportunity, Mindful presence, Family, Openings, Relating, and Team). Questo modello incentra l'assistenza sul paziente stesso, valutando le capacità di comunicazione di ogni singolo infermiere. L'esperienza e l'attitudine di ogni infermiere viene esplicitata attraverso il COMFORT includendo le testimonianze passate, l'alfabetizzazione sanitaria, l'ascolto attivo, la comprensione da parte della famiglia e del malato, dei modelli di comunicazione, degli obiettivi di cura e di apprendimento. Questo modello dovrebbe essere pubblico e utilizzabile da tutti poiché fornisce delle informazioni chiave utili per migliorare l'assistenza nel fine vita.

Inoltre, dagli studi effettuati su un campione di studenti di infermieristica, si è evinto quanto sia fondamentale iniziare ad implementare e migliorare le capacità comunicative fin dal percorso di studi per ottimizzare la comunicazione con il malato terminale. Gli studenti che partecipano a questi studi hanno parlato della compassione come una qualità innata incorporata nel loro carattere prima della loro formazione sanitaria, che potrebbe solo che essere alimentata attraverso l'apprendimento pratico. Inoltre, i pazienti sentivano che le qualità innate che gli studenti possedevano all'inizio erano ulteriormente modellate dalle esperienze personali e pratiche oltre che dalle loro motivazioni professionali. Quindi, risulta fondamentale implementare la pratica clinica e il contatto degli studenti con i malati terminali, in modo che possano sviluppare, e non perdere, le proprie capacità utili nelle relazioni con il paziente nel fine vita.

Infine, dagli studi ho capito quanto le competenze infermieristiche tecniche e relazionali siano fondamentali nell'accompagnamento del paziente verso la morte. La relazione nei confronti del paziente deve quindi essere ispirata ai diritti del malato terminale.

Per rispondere alle sofferenze dei malati terminali nel 1997 il Comitato Etico della Fondazione Floriani ha stilato la “Carta dei diritti della persona morente”<sup>6</sup>, fornendoci 12 principi da rispettare per avere cura del malato terminale:

- 1- A essere considerato come persona sino alla morte,
- 2- A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole,
- 3- A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere,
- 4- A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà,

---

<sup>6</sup> Comitato Etico della Fondazione Floriani (1997) Carta dei diritti della persona morente, Milano



- 5- Al sollievo del dolore e della sofferenza,
- 6- A cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato,
- 7- A non subire interventi che prolunghino il morire,
- 8- A esprimere le sue emozioni,
- 9- All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede,
- 10- Alla vicinanza dei suoi cari,
- 11- A non morire nell'isolamento e in solitudine,
- 12- A morire in pace e con dignità.

Questi sono dei diritti non giuridici, ma esclusivamente morali, ma tutti i curanti devono sentirsi moralmente impegnati ad interiorizzarli, come “doveri della persona morente”.

## 6. CONCLUSIONE

In base a ciò che è emerso dalla tesi posso affermare che la relazione con il malato terminale nel fine vita sia un argomento molto vasto e complesso e sicuramente con la mia tesi non sarò riuscito a trattare ogni aspetto della relazione e dell'assistenza. Allo stesso tempo dagli studi effettuati si è evito quanto sia importante investire sulla formazione per i professionisti infermieri, non solo durante la pratica clinica, ma già a partire dal percorso accademico volto al conseguimento del titolo di laurea. Questi infermieri dovrebbero acquisire quindi fin dai tirocini formativi delle ottime capacità relazionali con i pazienti, specialmente con i malati terminali.

Inoltre, andrebbero anche curate le capacità degli studenti coinvolti nel percorso di tirocinio formativo nel relazionarsi con i familiari, oltre che con i pazienti, poiché i parenti e/o i caregiver rappresentano un punto fermo nella vita del malato, essi sono presenti prima e durante la malattia.

Essendo gli infermieri, professionisti transitori nella vita dei malati e delle famiglie, essi devono mettere in atto delle strategie di collaborazione che possano garantire un'assistenza adeguata a quella persona.

Alla luce di quanto emerso dalla letteratura, inoltre, sarebbe interessante ampliare l'analisi delle competenze e delle strategie proprie dell'infermiere nell'assistenza al malato terminale con l'obiettivo futuro di elaborarne una guida specifica basata sulle evidenze scientifiche e la pratica clinica che possa essere accessibile a tutti coloro che vorranno migliorare le proprie capacità comunicative.

Infine, comprendere le prospettive dei pazienti e immedesimarsi nella loro situazione potrebbe guidare la pratica clinica; riformare e rivoluzionare le politiche e la ricerca sanitaria, garantendo un approccio empatico e compassionevole nei confronti del malato terminale.

## 7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- [1] Sebag-Lanoe R. (1997) L'assistenza ai morenti - Umanizzare la morte: l'ospedale come ultima dimora, Como, Red Editore.
- [2] Comitato Nazionale per la Bioetica (14 luglio 1995) Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, Presidenza del Consiglio dei ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma, pp. 10-1.
- [3] Comitato Centrale della Federazione e dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (13 Aprile 2019) Codice deontologico delle professioni infermieristiche, Roma, pp. 15, articolo 24.
- [4] <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>, Legge 19 Marzo 2010, n° 38, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, Art. 2 (Pubblicata in G.U. 19.03.10, n° 65, pag. 1).
- [5] Elisabeth Kübler-Ross (1969) La morte e il morire, 13<sup>a</sup> ed., Cittadella Editrice, Assisi.
- [6] Comitato Etico della Fondazione Floriani (1997), Carta dei diritti della persona morente, Milano.
- [7] Saiani L., Brugnolli A. (2019) Trattato di cure infermieristiche, Volume II. 3<sup>o</sup>ed., Edizioni Idelson-Gnocchi, Napoli, pp.1043-8.
- [8] Sinclair S, Beamer K, Hack TF, McClement S, Raffin Bouchal S, Chochinov HM, Hagen NA. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, Sage Journal (Maggio 2017); doi: 10.1177/0269216316663499. Epub 17 Agosto 2017. PMID: 27535319; PMCID: PMC5405806.
- [9] Cameron RA, Mazer BL, DeLuca JM, Mohile SG, Epstein RM. In search of compassion: a new taxonomy of compassionate physician behaviours. *Health*

Expectations. (Ottobre 2015); 18(5):1672-85. doi: 10.1111/hex.12160. Epub 4 Dicembre 2014. PMID: 24305037; PMCID: PMC4051859.

[10] Walczak A, Butow PN, Tattersall MH, Davidson PM, Young J, Epstein RM, Costa DS, Clayton JM. Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *International Journal Nursing Studies*, Volume 67, (Febbraio 2017); 67:31-40. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.10.008. Epub 21 Ottobre 2021. PMID: 27912108.

[11] Norouzadeh, R., Anoosheh, M., & Ahmadi, F. (2022). Nurses' Communication with the Families of Patients at the End-of-Life. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 86(1), 119–134. doi:10.1177/0030222820959933

[12] Isaacson MJ, Minton ME, DaRosa P, Harming S. Nurse Comfort With Palliative and End-of-Life Communication: A Rural and Urban Comparison. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. (Febbraio 2019);21(1):38-45. doi: 10.1097/NJH.0000000000000483. PMID: 30608356.

[13] Toh SW, Hollen VT, Ang E, Lee YM, Devi MK. Nurses' communication difficulties when providing end-of-life care in the oncology setting: a cross-sectional study. *Support Care Cancer*, Springer Links, (Maggio 2021);29(5):2787-2794. doi: 10.1007/s00520-020-05787-1. Epub 20 Settembre 2020. PMID: 32997186.

[14] Walczak A, Butow PN, Clayton JM, Tattersall MH, Davidson PM, Young J, Epstein RM. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ Open*. (26 Giugno 2014); 4(6):e005745. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005745. PMID: 24969786; PMCID: PMC4078787.

[15] 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. *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 21. (Marzo 2015);21(3):109-12. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.109. PMID: 25815758; PMCID: PMC4718559.

[16] Antonio Cartabellotta, Silvia Varani, Raffaella Pannuti, *Evidence.it* 2016;8(6): e1000143 doi: 10.4470/E1000143; (6 giugno 2016)

- [17] Sinclair, S., Torres, MB., Raffin-Bouchal, Compassion training in healthcare: what are patients' perspectives on training healthcare providers? *BMC Medical Education* 16, 169 (2016). doi:10.1186/s12909-016-0695-0
- [18] McLennon SM, Lasiter S, Miller WR, Amlin K, Chamness AR, Helft PR. Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*. (Novembre 2013);61(6):427-36. doi: 10.1016/j.outlook.2012.12.001. Epub 10 Febbraio 2013. PMID: 23402782.
- [19] 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 Education and Counseling*. (Gennaio 2016);99(1):3-16. doi: 10.1016/j.pec.2015.08.017. Epub 17 Agosto 2017. PMID: 26404055.
- [20] Walczak A, Henselmans I, Tattersall MH, Clayton JM, Davidson PM, Young J, Bellemore FA, Epstein RM, Butow PN. A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program. *Psycho-oncology*. (Marzo 2015);24(3):287-93. doi: 10.1002/pon.3635. Epub 30 Luglio 2014. PMID: 25079976.
- [21] Walczak A, Butow PN, Davidson PM, Bellemore FA, Tattersall MH, Clayton JM, Young J, Mazer B, Ladwig S, Epstein RM. Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: how can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, (Marzo 2013);90(3):307-14. doi: 10.1016/j.pec.2011.08.009. PMID: 21920693.
- [22] Anderson RJ, Bloch S, Armstrong M, Stone PC, Low JT. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine, Sage Journal* (Settembre 2019);33(8):926-941. doi: 10.1177/0269216319852007. Epub 11 Giugno 2019. PMID: 31184529; PMCID: PMC6691601.
- [23] Jóhannesdóttir S, Hjörleifsdóttir E. Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*. (Ottobre 2018) 2;24(10):483-491. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.10.483. PMID: 30354893.

[24] Post SG, Ng LE, Fischel JE, Bennett M, Bily L, Chandran L, Joyce J, Locicero B, McGovern K, McKeefrey RL, Rodriguez JV, Roess MW. Routine, empathic and compassionate patient care: definitions, development, obstacles, education and beneficiaries. *Journal of Evaluation Clinical Practice*. (Dicembre 2014);20(6):872-80. doi: 10.1111/jep.12243. Epub 29 settembre 2014. PMID: 25266564.

## RINGRAZIAMENTI

Credo che la parte più difficile dello scrivere una tesi di laurea siano proprio i ringraziamenti. Da dove iniziare? Beh, sicuramente dalla mia famiglia che mi ha accompagnato in questo lungo viaggio in primo luogo: Papà Giacomo e Mamma Lucia sono stati i miei mentori per tutta la mia vita, ma in questi anni hanno proprio dato il meglio di loro. Mio fratello Renato e il piccolo Ale che mi hanno rallegrato le giornate e non ci sono parole sufficienti per ringraziarli.

Un Grazie particolare va a tutti i miei amici, per tutto. Per esserci stati sempre, in ogni istante. Per aver condiviso le cose belle e quelle brutte, in questi anni universitari così pieni di stimoli e avventure. Grazie per avermi sempre incoraggiato a non mollare mai e a guardare avanti a testa alta per arrivare fino a questo momento. Questa laurea è anche un po' vostra e a parole non riesco ad esprimere il bene che vi voglio e quanto vi sono grato. Gra, Mari, Lore, Nich, Bea, Silvietto, Eliss, Simo, Bettina, Ema, Fares e potrei continuare all'infinito nell'elenco di cui fanno parte molti altri, mi hanno sopportato in tutti i 10mila problemi che ci sono stati in questi anni. Grazie infinite a tutti!

Ma il grazie più grande del mondo va alla zia migliore del mondo, zia Lina, che ogni giorno mi ha ascoltato, mi ha compreso e ha saputo supportarmi in tutte le decisioni che ho preso, anche se talvolta non coincidevano con il suo pensiero.

Ultimi, ma non per importanza, il mio relatore Giordano Cotichelli e i tutor Pasquale Palumbo e Alessia Giambartolomei: mi avete insegnato cosa vuol dire essere un infermiere.

Grazie a tutti voi e a tutti coloro che purtroppo per una semplice mancanza di spazio non ho nominato (tra cui Agostino).

Vi voglio bene e il vostro nuovo infermiere è pronto a fare danni e macelli in reparto. Pover a voi!