

INDICE

CAPITOLO I

1.1 Abstract 1

1.2 Introduzione 2

CAPITOLO II

Obiettivi 5

CAPITOLO III

Materiali e metodi 6

CAPITOLO IV

Risultati 8

CAPITOLO V

Discussione 32

CAPITOLO VI

Conclusioni 41

Bibliografia e sitografia 43

Allegati 45

Ringraziamenti 51

CAPITOLO I

1.2 Abstract

Il rapporto con i pazienti terminali è per il personale sanitario, un momento di confronto con una realtà che si ha spesso sotto gli occhi ma che è difficile da accettare. Questo perché nonostante i tentativi nel mantenere un distacco emotivo coi pazienti saremo sempre portati, umanamente e professionalmente parlando, a non rimanere impassibili davanti alla morte, specie se subentrano fattori come età ed emozioni.

Ciò che si è andato a studiare è il grado di conoscenza degli infermieri e degli studenti di infermieristica, scavando attraverso esperienze personali, punti di vista e considerazioni, cercando di ottenere una fotografia di quello che è il pensiero riguardo la tematica dell' *end-of-life care* e successivamente di come le cose si siano evolute in un contesto come quello della pandemia da Covid-19.

La raccolta dati è avvenuta mediante la diffusione nei mesi di luglio, agosto e settembre di 272 questionari anonimi online, rivolti agli infermieri (indipendentemente dalla loro sede di lavoro) e agli studenti di infermieristica.

Dai risultati è stato possibile anche effettuare una comparazione fra i partecipanti sulla base della loro occupazione lavorativa e tra infermieri e studenti, evidenziando punti di forza e carenze, a seconda delle categorie considerate. Da questo è poi emersa l'importanza ricoperta dalla sfera delle conoscenze e da quella delle esperienze, in questo ambito assistenziale, per la professione infermieristica.

1.2 Introduzione

Chi ci insegna a vivere ed elaborare il lutto? Chi ci insegna cosa è giusto e cosa è sbagliato moralmente? Chi ci insegna a riconoscere i nostri e gli altrui limiti quando si parla del “fine vita”? La risposta è: nessuno. Per questo motivo la domanda da porsi è: infermieri e futuri infermieri, in quanto parte attiva nel *tempo di cura* con pazienti terminali, conoscono l’argomento? Tra studenti e infermieri e tra contesti lavorativi differenti, ci sono fattori influenti nella valutazione conoscitiva-ideologica-esperienziale dell’argomento?

Verrebbe spontaneo chiederselo, a fronte anche delle varie esperienze di tirocinio clinico nei reparti, in quanto stiamo parlando di una tematica che non riguarda solo i sanitari ma ogni cittadino, poiché si fa riferimento a scelte che interessano le condizioni di vita di ciascuno: potenzialmente chiunque di noi potrebbe trovarsi in uno stato di salute precario, ed è giusto sapere a cosa potremmo andare in contro. A maggior ragione, il personale sanitario dovrebbe essere informato in merito alle decisioni e alle disposizioni di legge che ruotano attorno ad un setting assistenziale come quello del fine vita, senza alcuna distinzione in merito al posto di lavoro o alle esperienze personali poiché – seppur vero che certe condizioni si possano verificare maggiormente in reparti a contatto con pazienti terminali – queste realtà sono, purtroppo, parte integrante del percorso professionale di ciascun operatore.

In primo luogo, è necessario essere informati per conoscenza e formazione personale, nonché per formazione professionale: siamo noi che – insieme ai medici, al paziente e ai suoi familiari – costituiamo parte attiva del processo decisionale, poiché forniamo supporto emotivo ed informativo alle persone in difficoltà, e per questo motivo non possiamo essere dei buoni “educatori” se siamo i primi a non avere gli strumenti per guidare il paziente nel raggiungimento di scelte consapevoli.

È ben comprensibile che possano sorgere dubbi e mancanze riguardo questa tematica in quanto è in continua evoluzione, andando di pari passo con il contesto sociale in cui viviamo e con l’avanzare del sapere medico-scientifico. Tutto ciò che riguarda le decisioni in termini di fine vita, e quindi eutanasia, suicidio assistito, sedazione palliativa totale, vanno ben oltre la semplice affermazione di “giusto o sbagliato” in quanto esistono innumerevoli teorie e pensieri, in antitesi fra loro e così radicati in quesiti di bioetica, che sarebbe riduttivo limitarsi nel definirsi favorevoli o contrari, né tantomeno

nell'identificare con un solo termine le varie sfaccettature di questa tematica così delicata, in cui è difficile riuscire a tracciare una linea fra il concetto di “uccidere e lasciar morire”¹. Un altro interrogativo che mi sono posto, a fronte del periodo storico che abbiamo vissuto e che tutt'ora stiamo vivendo, è come possa essersi modificato il rapporto operatore-paziente, la concezione della morte e dei trattamenti di fine vita.

È possibile che la quantità crescente di ospedalizzazioni abbia allentato la relazione infermiere-paziente o l'abbia rafforzata? Che le morti abbiano assunto un mero significato statistico, perdendo di vista l'importanza del singolo e dei suoi bisogni? O ancora, la pandemia ha messo in ombra altre pratiche medico-assistenziali, come i trattamenti di fine vita?

Revisione della letteratura inerente alla conoscenza

Marin, F. (2017). *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes: attraverso questo scritto è stato possibile approfondire alcune delle principali teorie in merito ai trattamenti di fine vita, analizzando le controversie etiche e morali che evincono da questa tematica.

Gobber, G., Moroni, L. (2020). *Le cure palliative durante una pandemia*, sito web Società Italiana di Cure Palliative (SICP): per osservare come è stata affrontata la tematica durante il periodo pandemico.

Per comprendere il ruolo fisico dell'infermiere in un paese estero, come in questo caso il Belgio: Inghelbrecht, E. MA (2010). *The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium*, Canadian Medical Association Journal (CMAJ).

Campo, A. (2019). *La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, sito web FNOPI.

Approfondire gli aspetti legati al fine vita in ambiente non ospedaliero, bensì in strutture territoriali, per poter avere un riscontro su più fronti di come vengono vissute e affrontate determinate dinamiche assistenziali: Boggi, S. (2021). *Psicogeriatría 2021; supplemento 3*, sito web Associazione Italiana Psicogeriatría (AIP).

¹ concetto analizzato e approfondito nello scritto di Marin, F. (2017). *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes.

Per comprendere la problematica e approfondire l'importanza che ricopre una buona conoscenza dell'argomento per infermieri e futuri infermieri:

D'antonio, J. (2017). *End-of-life nursing education – Past and present*, Journal for christian nursing (JCN) vol.34, n.1.

Smothers, A. (2018). *Prelicensure nursing student attitude and perceptions of end-of-life care*, Wolters Kluwer Health.

Al fine di approfondire il modo in cui vengono organizzate le cure di fine vita sulla base dei principi in cui trovano fondamento: Crooms, R. C. (2020). *Palliative Care and End of Life Considerations for the Frail Patient*, Anesthesia & Analgesia, (pp.1504-1515).

Dacre, J. (2018). *How are we serving those patients that are reaching the end of their life*, Clinical medicine, vol. 18, n. 1:4.

Cross, L. A. (2019). *Compassion fatigue in palliative care nursing*, Journal of Hospice & Palliative Nursing, vol. 21, n.1.

Revisione della letteratura inerente all'ideologia

Prof. d'Avack, L. (2019). *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Comitato Nazionale per la Bioetica, sito web Presidenza del Consiglio dei Ministri. Per avere uno sguardo sull'ideologia e le riflessioni effettuate da un'istituzione come il Comitato di Bioetica, al fine di osservare quale sia l'orientamento dell'Italia rispetto ad altri paesi dell'Unione Europea: Sprung, C. L. (2008). *Relieving suffering or intentionally hastening death: where do you draw the line?* Critical care med Vol.36 n.1.

Fontalis, A. (2018). *Euthanasia and assisted dying: what is the current position and what are the key arguments informing the debate?* Journal of the royal society of medicine, (pp. 407-413) per poter avere ulteriori spunti di riflessione etico-morali circa l'argomento ed aprire la mente a sfaccettature spesso poco dibattute.

Per approfondire altre linee di pensiero: Mehta, A., Chan, L.S. (2008). *Understanding of the concept of “total pain”: a prerequisite for pain control*, Journal of hospice & palliative nursing, 10 (1), (pp.26-32).

CAPITOLO II

Obiettivi

Lo scopo dello studio vuole essere quello di andare a evidenziare le eventuali lacune che infermieri e futuri infermieri hanno in merito alla tematica, identificando le aree critiche in campo conoscitivo, facendo tesoro delle proprie esperienze – qualora ce ne fossero – inducendo i singoli ad elaborare un pensiero circa la tematica, risaltando la propria visione della morte e dell'assistenza «*nell'ultimo tratto di strada*», come lo definisce Sandro Spinsanti². Questo perché l'infermiere è il punto di riferimento per il paziente, che in determinati contesti sembra essere abbandonato a sé, solo con la sua malattia, circondato da pensieri che tediano il suo animo. Lo stesso codice deontologico ricorda agli infermieri di impegnarsi a trovare una soluzione attraverso il confronto e il ricorso alla consulenza etica³.

Cosa importante però è che l'infermiere abbia un suo pensiero riguardo certi temi, ma nonostante questo riesca a mantenere l'oggettività nell'accompagnare il paziente al raggiungimento di decisioni consapevoli in merito all'elaborazione delle DAT – *disposizioni anticipate di trattamento*⁴, mediante quella che viene chiamata “relazione terapeutica”.

Ulteriore scopo è stato quello di puntare i riflettori sul contesto storico in cui siamo stati catapultati a partire dall'11 marzo 2020⁵ ed osservare se e in che modo, la pandemia possa aver influenzato il rapporto di cura e tutto ciò che ruota attorno, come ad esempio la concezione della morte e dei trattamenti di fine vita.

Il tutto è stato inserito all'interno di un contesto comparativo, al fine di osservare le differenze esistenti fra infermieri, di diverse sedi lavorative, e studenti.

² Spinsanti, S. (2021). *Questioni di vita & di morte. La spiritualità nell'ultimo tratto di strada*, EMP.

³ Codice Deontologico degli infermieri, 2019, art.5.

⁴ Legge n.219 del 22 dicembre 2017 - *Legge sul consenso informato e sulle DAT*

⁵ Notizia pubblicata il giorno 11 marzo 2020 sul sito del Ministero della Salute italiano.

CAPITOLO III

Materiali e metodi

Per l'elaborazione di tale studio è stata utilizzata una piattaforma online e gratuita⁶ al fine di stipulare un questionario anonimo (vedi *Allegato I*), permettendo di diffonderlo tramite un link a diverse strutture lavorative e agli studenti del CdL in Infermieristica dell'Università Politecnica delle Marche di Ancona, mediante mail o altri canali di comunicazione, come ad esempio i social network.

Al termine della raccolta dati, i risultati sono stati elaborati e organizzati dallo stesso sito, fornendo dei grafici esplicativi circa le risposte associate a ciascuna domanda. Successivamente, è stata condotta un'analisi statistica dei dati per una valutazione comparativa fra studenti e infermieri, anche tenendo conto della loro realtà occupazionale, mediante analisi della contingenza e ANOVA (software JMP versione 9.01 di SAS per Mac).

Il questionario è stato inoltrato ad una popolazione di 272 persone totali tra studenti e infermieri⁷ utilizzando un metodo di campionamento non probabilistico, così detto a "palla di neve", senza effettuare alcuna selezione in base al luogo di lavoro, gli anni di esperienza o altri tipi di *bias* di campionamento.

La diffusione è iniziata a partire dal 1° luglio 2021 ed è terminata il 30 settembre 2021.

Il questionario è stato strutturato su 34 domande, facendo riferimento a 3 domini principali: 1. *Esperienza* – in cui emergono contatti dell'intervistato/a con episodi professionali e non in quest'ambito, per avere un riscontro delle risposte fornite negli altri domini; 2. *Conoscenza* – generica su alcuni concetti base; 3. *Ideologia* – per ottenere informazioni riguardanti il pensiero personale circa la tematica.

Le domande relative all'ipotesi di cambiamento nella concezione della morte e delle dinamiche di fine vita, legate al contesto imposto dall'avvento del Covid-19, essendo sempre di carattere ideologico, non sono state concepite in maniera separata bensì sono state inserite nel terzo dominio.

Nel questionario non vengono specificate all'intervistato quali siano le domande appartenenti ad un determinato dominio, in maniera tale da non influenzarlo, soprattutto

⁶ Google Form

⁷ n studenti: 136, n infermieri: 136

nelle risposte di carattere conoscitivo. Per questo motivo tale suddivisione è stata utilizzata solo in fase di elaborazione ed analisi dei dati (vedi **allegato 1**).

Il documento inviato presenta invece una ripartizione in quattro sezioni, al fine di rendere più scorrevole la compilazione e focalizzare l'attenzione su poche domande alla volta. Alla *sezione I* sono state assegnate 4 domande (contenenti anche le due domande di identificazione della popolazione campione), alla *sezione II* invece 7 domande e alla *sezione III e IV*, rispettivamente 15 e 8 domande.

Facendo riferimento alla divisione in domini invece sono state formulate 8 domande di carattere esperienziale⁸, 9 domande di carattere conoscitivo⁹ e 15 domande di carattere ideologico¹⁰.

Le modalità di risposta, offerte nella presentazione dei quesiti, comprendono varie tipologie: sono state utilizzate domande a risposta chiusa dicotomiche, politomiche, multiple e verbali, come la scala *Likert* (vedi **allegato 2**). In particolar modo quest'ultima prevede che l'intervistato esprima il suo grado di accordo/disaccordo con ciascuna affermazione o il grado di importanza assegnato al topic di ciascun quesito. È permesso scegliere fra 5 modalità di risposta (chiamate "categorie"), solitamente pre-codificate, ciò significa che, ad ognuna di esse, viene assegnato un codice numerico prestabilito (da 1 a 5 in ordine crescente), il quale corrisponde ad una delle alternative di risposta (*items* della scala), tenendo conto però del "segno" – positivo o negativo – assegnato a ciascuna domanda.

⁸ Domanda n° 3, 4, 13, 14, 15, 17, 19, 27.

⁹ Domanda n° 5, 6, 7, 8, 9, 12, 18, 20, 26.

¹⁰ Domanda n° 10, 11, 16, 21 – 25, 28 – 34.

CAPITOLO IV

Risultati

Sezione I:

A fronte dei 272 questionari inoltrati, fra i 239 compilati riconosciamo che il 59% è la porzione composta da studenti e studentesse, mentre il 41% è la restante parte della popolazione campione, divisa fra infermieri e coordinatori infermieristici, come riportato di seguito al **grafico 1**.

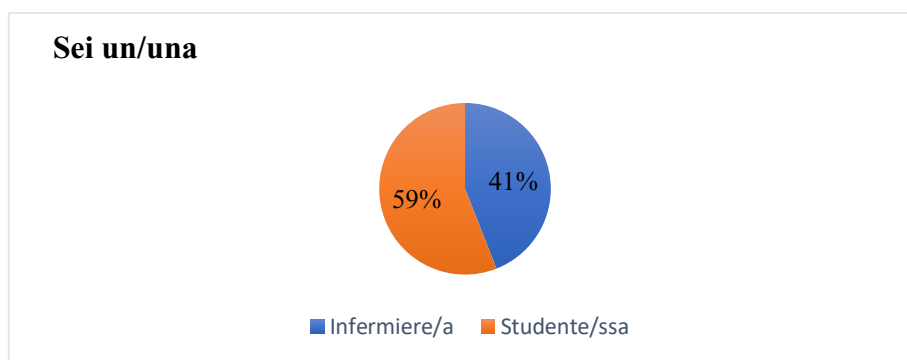


Grafico 1 – Domanda 1

La domanda n°2 (**grafico 2**) ci mostra i setting operativi dei vari intervistati. Dall'analisi di questa risposta tutti gli studenti, in quanto sprovvisti ancora di una posizione lavorativa, sono stati considerati sotto la voce "non lavora" (59%).

Fin da subito vediamo come la maggior parte degli infermieri considerati, lavori in un contesto di tipo ospedaliero rappresentando il 29% dei risultati globali. Al secondo posto troviamo infermieri di RSA/residenze protette che corrispondono al 12% in quanto risultato della somma degli intervistati che hanno inserito come opzione "cure intermedie", "casa di riposo", "servizio 118-Croce Rossa/Croce Gialla" e "ADI" poiché considerati statisticamente non significativi se presi individualmente.

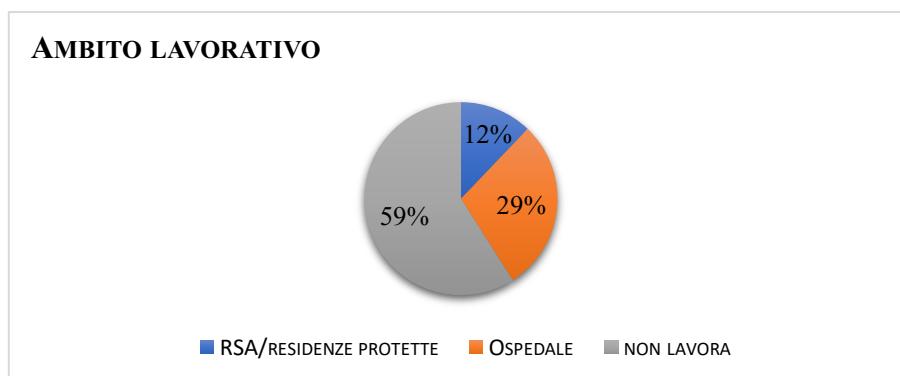


Grafico 2 – Domanda 2

È stato evidenziato, come possiamo osservare nel **grafico 3.a**, che il 56,5% non ha mai avuto esperienze extra lavorative, al contrario del 43,5% che dichiara di averne avute. In base ad un'analisi di contingenza fra "ospedale" ed "RSA/residenze protette" (**grafico 3.b**) osserviamo che non c'è alcuna significatività statistica ma, a livello di strutture territoriali, ci sono state più esperienze all'infuori dell'ambito lavorativo rispetto all'ambito ospedaliero dove sono prevalsi i "No".

Hai mai avuto esperienze all'infuori dell'ambito lavorativo con persone sottoposte a cure palliative?
239 risposte

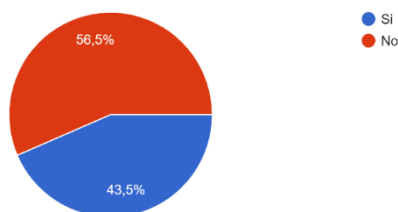


Grafico 3.a – Domanda 3

Conteggio	No	Si	
% del totale			
% di colonne			
% di righe			
Ospedale	37	32	69
	37,76	32,65	70,41
	74,00	66,67	
	53,62	46,38	
RSA / residenze protette	13	16	29
	13,27	16,33	29,59
	26,00	33,33	
	44,83	55,17	
	50	48	98
	51,02	48,98	

Grafico 3.b – Domanda 3

Il contatto lavorativo invece è stato maggiormente condiviso in quanto il 70,7% dei partecipanti ha dichiarato di aver avuto esperienze professionali con pazienti sottoposti a cure palliative, come osserviamo nel **grafico 4.a**. Il 29,3% sostiene invece di non averne mai avute. Anche qui, analizzando il **grafico 4.b**, non si evidenzia alcuna significatività statistica: in entrambi i gruppi considerati emerge una maggior presenza di esperienze lavorative di questo tipo.

Hai mai avuto esperienze professionali con pazienti sottoposti a cure palliative?
239 risposte

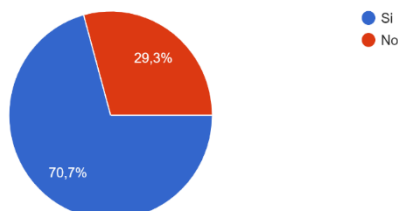


Grafico 4.a – Domanda 4

Conteggio	No	Si	
% del totale			
% di colonne			
% di righe			
Ospedale	18	51	69
	18,37	52,04	70,41
	75,00	68,92	
	26,09	73,91	
RSA / residenze protette	6	23	29
	6,12	23,47	29,59
	25,00	31,08	
	20,69	79,31	
	24	74	98
	24,49	75,51	

Grafico 4.b – Domanda 4

Sezione II:

Nella domanda 5 vediamo come l'89,5% dei partecipanti, a fronte del 10,5%, conosce la differenza esistente fra cure palliative e terapia del dolore (vedi **grafico 5.a**). Si evidenzia significatività statistica nella comparazione infermiere-studente, dalla quale emerge che gli infermieri conoscono maggiormente la differenza fra i due concetti.

Conosci la differenza fra "Cure palliative" e "Terapia del dolore"?
239 risposte

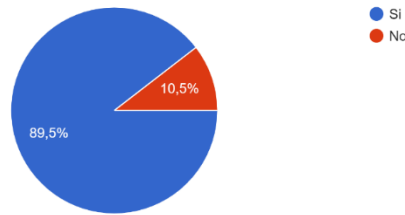


Grafico 5.a – Domanda 5

Conteggio	No	Si	
% del totale			
% di colonne			
% di righe			
Infermiere/a	6 2,51 24,00 5,83	97 40,59 45,33 94,17	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	19 7,95 76,00 13,97	117 48,95 54,67 86,03	136 56,90
	25 10,46	214 89,54	239

Grafico 5.b – Domanda 5

Alla domanda 6 è poi esposta la differenza fra chi conosce la definizione di accanimento terapeutico e quindi in cosa consiste (98,7%), rispetto a chi invece non sa che cosa si intenda (1,3%), come ci mostra il **grafico 6.a**. All'interno del **grafico 6.b** invece non emerge alcuna differenza conoscitiva fra infermieri e studenti, né alcuna significatività statistica nell'analisi di contingenza.

Sai in che cosa consiste l'"accanimento terapeutico"?
239 risposte

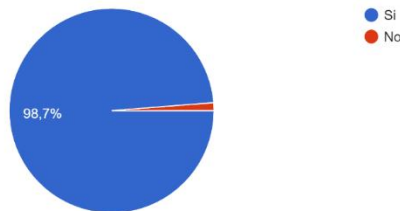


Grafico 6.a – Domanda 6

Conteggio	No	Si	
% del totale			
% di colonne			
% di righe			
Infermiere/a	1 0,42 33,33 0,97	102 42,68 43,22 99,03	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	2 0,84 66,67 1,47	134 56,07 56,78 98,53	136 56,90
	3 1,26	236 98,74	239

Grafico 6.b – Domanda 6

La domanda n°7, strutturata secondo la scala Likert con gli estremi categorici che corrispondono a 1: nulla, 5: tanto, evidenzia come la maggior parte degli intervistati creda

che la volontà dei familiari del paziente sia “abbastanza” importante o “tanto” importante (rispettivamente il 28,5% e il 28,1%, come vediamo dal **grafico 7.a**).

In assenza di consenso informato firmato dal/dalla paziente, quanto conta la volontà dei familiari?
235 risposte

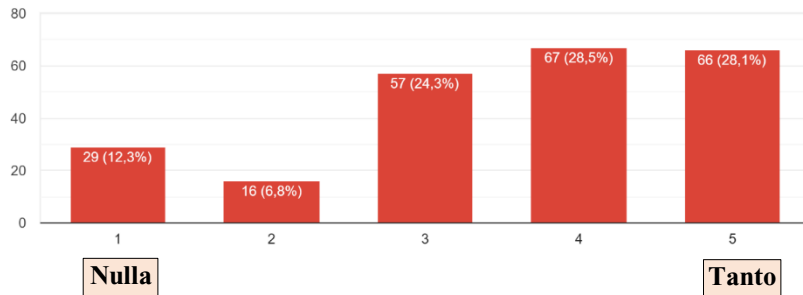


Grafico 7.a – Domanda 7

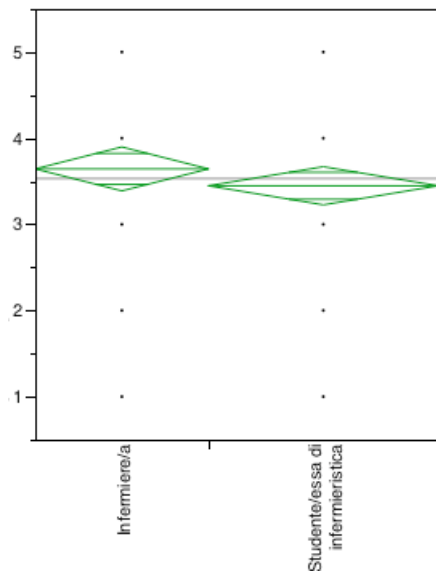


Grafico 7.b – Domanda 7

Tramite un’analisi comparativa ad una via, descritta al **grafico 7.b**, vediamo esposte su un grafico ANOVA¹¹ le differenze fra le medie nella valutazione del quesito 7, non rappresentando alcuna significatività statistica. La media delle risposte infermieristiche è stata di 3,64356, mentre quella degli studenti di 3,44776.

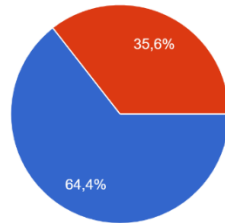
Nella domanda seguente, esposta al **grafico 8.a** la maggior parte degli intervistati (64,4%) sostiene che il medico o l’infermiere debbano sempre procedere alla salvaguardia della vita del paziente, seguendo una “teoria vitalistica”¹². Il 35,6% sostiene invece l’importanza del ruolo medico nel processo decisionale in assenza di DAT. Nell’analisi di contingenza del **grafico 8.b** non emerge significatività statistica, mostrando una

¹¹ Grafico utilizzato per l’interpretazione statistica di dati e per testare le differenze fra le medie campionarie mediante analisi ad una via.

¹² Marin, F. (2017). *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes, (pag.9), la quale sostiene «l’indisponibilità della vita stessa e, focalizzandosi esclusivamente su quest’ultima, la ritiene inviolabile e dotata di valore in sé e per sé».

maggior importanza alla tutela del diritto alla salute da parte del medico e dell'infermiere nella categoria degli studenti.

In assenza di consenso informato o di un testamento biologico
239 risposte



- Il medico/Infermiere è obbligato alla tutela della salute del paziente, anche se questo comporta un "accanimento terapeutico"
- Il medico può decidere se interrompere le cure per il/la paziente

Grafico 8.a – Domanda 8

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	Il medico può decidere se interrompere le cure per il/la	Il medico/Infermiere è obbligato alla tutela della	
Infermiere/a	42	61	103
	17,57	25,52	43,10
	49,41	39,61	
	40,78	59,22	
Studente/essa di infermieristica	43	93	136
	17,99	38,91	56,90
	50,59	60,39	
	31,62	68,38	
	85	154	239
	35,56	64,44	

Grafico 8.b – Domanda 8

Alla domanda 9 (vedi **grafico 9**) è stato chiesto invece di esporre, con più di una risposta disponibile, gli aspetti che categorizzano interventi assistenziali come "accanimento terapeutico": l'84,1% è d'accordo che tali procedimenti dovrebbero essere proporzionati sulla base di protocolli specifici dettati da ciascun'azienda.

Il 48,1% invece ha affermato anche che l'adeguatezza d'intervento è relativa ai singoli casi. Il 36,8% crede che non sia da considerare come un procedimento "rispettoso" nei confronti del paziente. Solo l'1,7% sostiene che sia necessario per poter garantire la sopravvivenza dei pazienti, e quindi che non ci siano limiti purché si raggiunga lo scopo di salvaguardia della salute.

Accanimento terapeutico: (più di una risposta possibile)
239 risposte

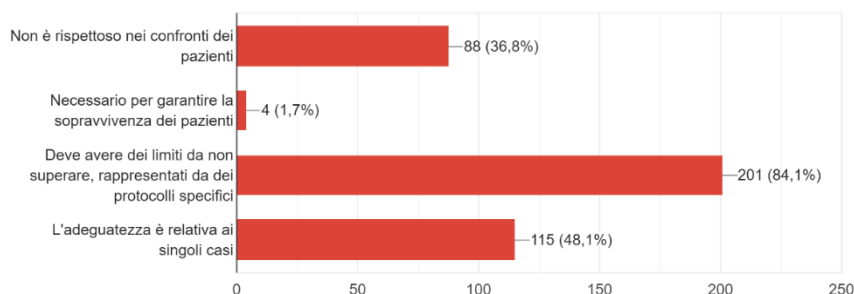


Grafico 9 – Domanda 9

Le ultime due domande della *sezione II* mettono in luce l'idea che si ha del ruolo ricoperto dal medico e dall'infermiere: nel **grafico 10.a** osserviamo che il 38,5% ha sostenuto la grande importanza del ruolo medico, mentre solo lo 0,8% pensa che non sia così rilevante. L'analisi delle medie al **grafico 10.b** non evidenzia significatività statistica, mostrando una media simile nella comparazione fra studenti (4,02206) e infermieri (3,97087) intorno al valore Likert di 4.

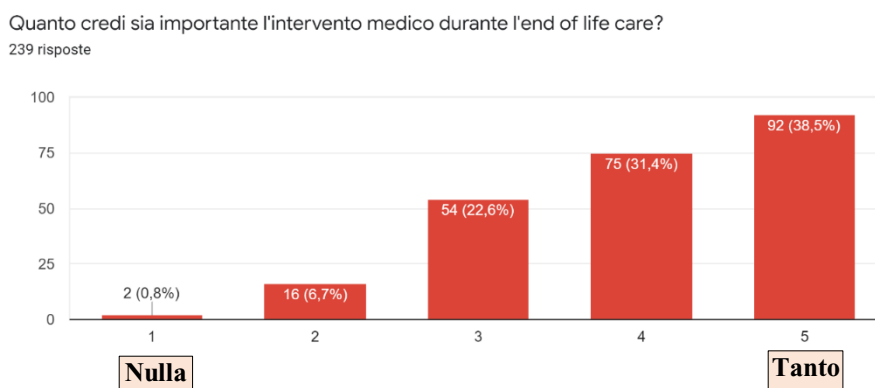
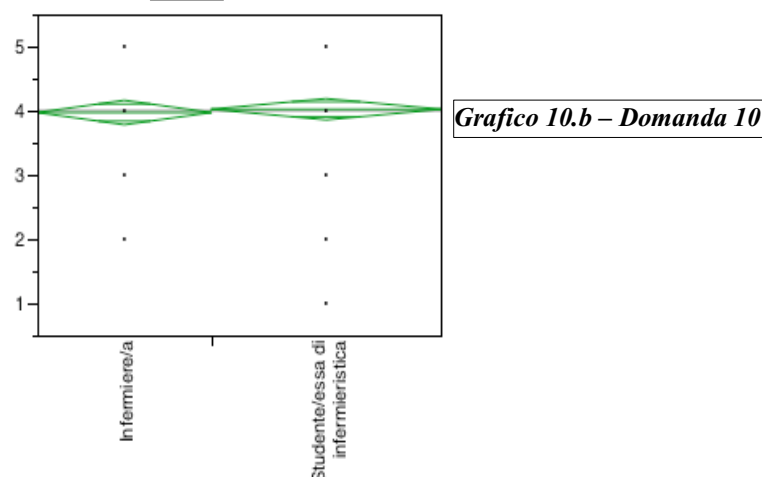


Grafico 10.a – Domanda 10



Nella domanda 11 il punteggio massimo è stato assegnato dall'84,5%, dando "tanta" importanza alla figura dell'infermiere nell'end of life care, mentre nessuno (0%) ne sostiene l'inutilità o la "poca" importanza (**grafico 11.a**). Anche qui in una comparazione fra le medie campionarie di studenti e infermieri, presentate al **grafico 11.b**, non si evidenzia alcuna significatività statistica ed entrambi i valori sono tendenti al punteggio 5 sulla scala Likert. Per gli studenti la media è di 4,87500 mentre per gli infermieri è di 4,77670.

Quanto credi sia importante l'assistenza infermieristica durante l'end of life care?
239 risposte

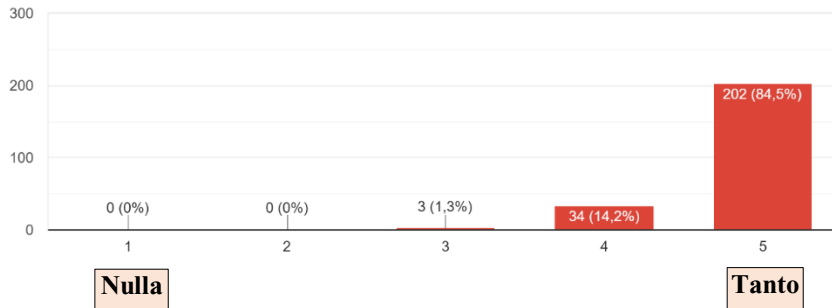


Grafico 11.a – Domanda 11

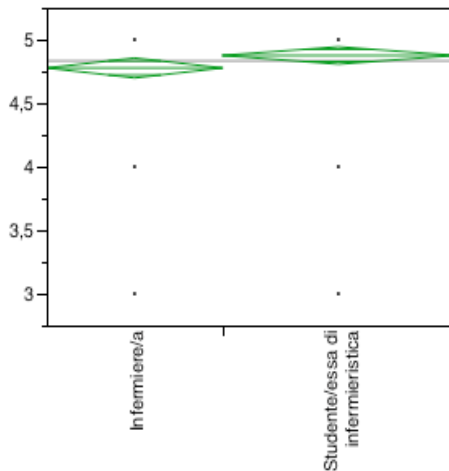


Grafico 11.b – Domanda 11

Sezione III:

Si apre con il quesito sulla conoscenza dell'esistenza e dei ruoli ricoperti dal Comitato di Bioetica: solo il 12,6% non ha mai sentito parlare di questo ente. Il 38,9% è a conoscenza della sua esistenza ma solo il 48,5% sa anche di che cosa si occupa e qual è il suo ruolo

Sei a conoscenza dell'esistenza di un "comitato di bioetica"?
239 risposte

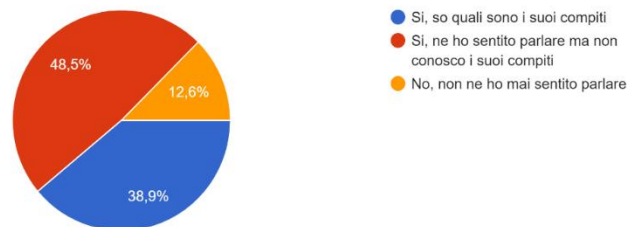


Grafico 12.a – Domanda 12

(come osserviamo dal **grafico 12.a**). Nell'analisi di contingenza fra studenti e infermieri, esposta al **grafico 12.b** non emerge alcuna significatività statistica da segnalare. Gli studenti sembrano però avere maggior completezza d'informazione riguardo l'argomento.

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	No, non ne ho mai sentito parlare	Si, ne ho mai sentito parlare ma non	Si, so quali sono i suoi	
Infermiere/a	15 6,28 50,00 14,56	54 22,59 46,55 52,43	34 14,23 36,56 33,01	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	15 6,28 50,00 11,03	62 25,94 53,45 45,59	59 24,69 63,44 43,38	136 56,90
	30 12,55	116 48,54	93 38,91	239

Grafico 12.b – Domanda 12

Le 3 domande successive pongono l'attenzione sulle esperienze degli intervistati con pazienti terminali.

Nella domanda 13 – **grafico 13.a** – il 66,1% dichiara di aver avuto rapporti con pazienti terminali deceduti e con i quali aveva stretto un legame emotivo. In un'analisi di contingenza del quesito, è emerso che prendendo in esame il confronto fra infermieri e studenti (**grafico 13.b**), si verifichi una significatività statistica, che mostra come gli studenti siano meno coinvolti emotivamente rispetto agli infermieri. Prendendo in considerazione gli infermieri dell' RSA/residenze protette e gli infermieri dell' ospedale (**grafico 13.c**) non emerge invece alcuna significatività statistica, seppur questi ultimi appaiano maggiormente coinvolti rispetto ai primi.

Ti è mai capitato di essere particolarmente coinvolto emotivamente nei confronti di un paziente che nonostante le cure alla fine non ce l'ha fatta?
239 risposte

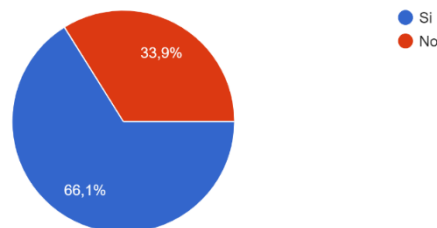


Grafico 13.a – Domanda 13

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	No	Si	
Infermiere/a	25 10,46 30,86 24,27	78 32,64 49,37 75,73	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	56 23,43 69,14 41,18	80 33,47 50,63 58,82	136 56,90
	81 33,89	158 66,11	239

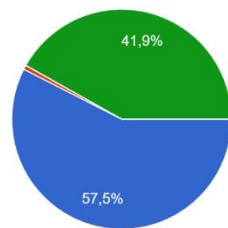
Grafico 13.b – Domanda 13

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	No	Si	
Ospedale	15 15,31 62,50 21,74	54 55,10 72,97 78,26	69 70,41
RSA / residenze protette	9 9,18 37,50 31,03	20 20,41 27,03 68,97	29 29,59
	24 24,49	74 75,51	98

Grafico 13.c – Domanda 13

Nella domanda 14 – **grafico 14.a**– vediamo invece come nessuno abbia vissuto episodi così gravi da non riuscire a superare il peso emotivo dato dalla situazione. Al contrario invece il 57,5%, nonostante la sofferenza, è riuscito a superare quel momento con le proprie forze, oppure con un supporto psicologico (solo lo 0,6%). Il 41,9% invece dichiara di aver mantenuto il giusto distacco nonostante il legame instaurato col paziente.

Se la risposta precedente è stata sì, qual è stata la tua reazione?
160 risposte



- Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarla con le tue forze
- Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarla con un aiuto psicologico
- Hai sofferto e tutt'ora non credi di aver voltato pagina
- Sei riuscito/a a mantenere il giusto distacco dalla situazione senza lasciarti coinvolgere

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarla	Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarla	Sei riuscito/ a a mantenere il giusto	
non lavora	44 27,85 47,83 55,00	0 0,00 0,00 0,00	36 22,78 55,38 45,00	80 50,63
Ospedale	37 23,42 40,22 68,52	1 0,63 100,00 1,85	16 10,13 24,62 29,63	54 34,18
RSA / residenze protette	11 6,96 11,96 45,83	0 0,00 0,00 0,00	13 8,23 20,00 54,17	24 15,19
	92 58,23	1 0,63	65 41,14	158

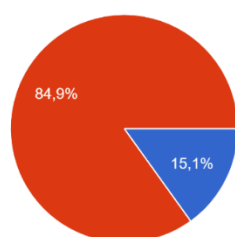
Grafico 14.a – Domanda 14

Nell'analisi di contingenza riportata nel **grafico 14.b**, in cui sono state comparate tutte e tre le categorie coinvolte, emerge un'assenza di significatività statistica, mostrando un maggiore distacco da parte degli infermieri delle RSA/residenze protette e degli studenti.

Grafico 14.b – Domanda 14

rispetto agli infermieri dell'ospedale che invece riescono a superare questi momenti con le loro sole forze, senza la necessità di un supporto psicologico (solo 1 intervistato). Nel **grafico 15.a** la maggioranza dichiara di non riuscire a rimanere indifferente davanti episodi di questo tipo (84,8%) rispetto al 15,2% dei partecipanti che invece riesce a garantire il giusto distacco emotivo. Non si evidenzia alcuna significatività statistica nell'analisi di contingenza fra studenti e infermieri (**grafico 15.b**).

Solitamente ti capita di rimanere indifferente davanti ad un episodio di questo tipo?
239 risposte



- Si
- No

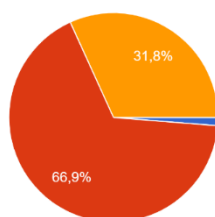
Grafico 15.a – Domanda 15

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	No	Si	
Infermiere/a	90 37,66 44,33 87,38	13 5,44 36,11 12,62	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	113 47,28 55,67 83,09	23 9,62 63,89 16,91	136 56,90
	203 84,94	36 15,06	239

Grafico 15.b – Domanda 15

Nella domanda 16, la maggior parte dei partecipanti (66,9%) considera i due concetti (di *cinismo* e *distacco emotivo*) totalmente differenti, mentre il 31,8% crede che siano simili. Solo l'1,3% crede che siano sinonimi (vedi **grafico 16.a**). Di seguito viene riportata la tabella dell'analisi di contingenza fra studenti e infermieri, al **grafico 16.b** in cui non emerge alcuna significatività statistica fra i gruppi in considerazione. Gli infermieri risultano però più d'accordo nell'affermare che siano due concetti totalmente differenti.

Secondo te, parlare di "cinismo" e di "distacco emotivo", significa intendere lo stesso concetto?
239 risposte



- Sì, sono sinonimi
- No, sono due concetti totalmente differenti
- No, sono due concetti simili ma non uguali

Grafico 16.a – Domanda 16

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	No, sono due concetti simili ma	No, sono due concetti totalmente	Sì, sono sinonimi	
Infermiere/a	28 11,72 36,84 27,18	74 30,96 46,25 71,84	1 0,42 33,33 0,97	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	48 20,08 63,16 35,29	86 35,98 53,75 63,24	2 0,84 66,67 1,47	136 56,90
	76 31,80	160 66,95	3 1,26	239

Grafico 16.b – Domanda 16

La domanda 17 punta l'attenzione sull'ambito delle esperienze, focalizzandosi sulle sensazioni e le emozioni provate dai partecipanti in questo setting assistenziale, come evidenzia il **grafico 17** in cui sono riassunte le principali. Dimostra come l'impotenza (77,4%) e la tristezza (65,7%) siano le sensazioni più comuni e condivise dai partecipanti.

Scegli una o più parole che descrivano al meglio la sensazione o l'emozione predominante provata in questo contesto relazionale/assistenziale

239 risposte

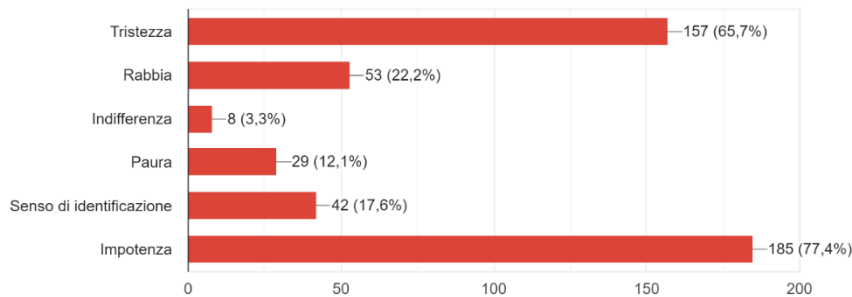
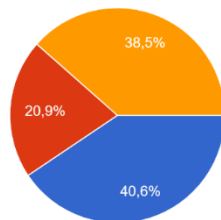


Grafico 17 – Domanda 17

I **grafici 18.a** e **19.a** riportati di seguito, fanno riferimento ad un concetto teorico, ovvero la teoria delle *5 fasi nell'elaborazione del lutto* della psichiatra Kübler Ross. Sembra essere conosciuta dal 40,6% del campione, mentre il 20,9% ne ha solo sentito parlare; il 38,5% invece non sa di che cosa si tratti. È stata effettuata un'analisi di contingenza che mostra come gli studenti abbiano maggiori conoscenze al riguardo rispetto agli infermieri, non evidenziando però alcuna significatività statistica (**grafico 18.b**).

Conosci la teoria dei 5 stadi della psichiatra Kubler Ross?

239 risposte



- Si
- Si, ma ne ho solo sentito parlare
- No, non ne ho mai sentito parlare

Conteggio	No, non ne ho mai sentito	Si	Si, ma ne ho solo sentito	
% del totale				
% di colonne				
% di righe				
Infermiere/a	42	35	26	103
	17,57	14,64	10,88	43,10
	45,65	36,08	52,00	
	40,78	33,98	25,24	
Studente/essa di infermieristica	50	62	24	136
	20,92	25,94	10,04	56,90
	54,35	63,92	48,00	
	36,76	45,59	17,65	
	92	97	50	239
	38,49	40,59	20,92	

Grafico 18.a – Domanda 18

Grafico 18.b – Domanda 18

La domanda successiva (**grafico 19.a**) rappresenta il grado di cambiamento (da 1: nulla a 5: tanto) di chi ha instaurato una relazione con pazienti terminali. Il 48% dichiara neutralità, mentre il 7,1% afferma che non sia cambiato “nulla” e il 4,7% che sia cambiato “tanto” nell'affrontare i 5 stadi. Eseguendo un'analisi ad una via è stato possibile confrontare le medie fra le risposte degli studenti e quelle degli infermieri, come mostrato al **grafico 19.b**.

Se la risposta precedente è "Sì": è cambiato qualcosa in te, nel rapporto col paziente durante questi 5 stadi, o hai mantenuto lo stesso atteggiamento?

127 risposte

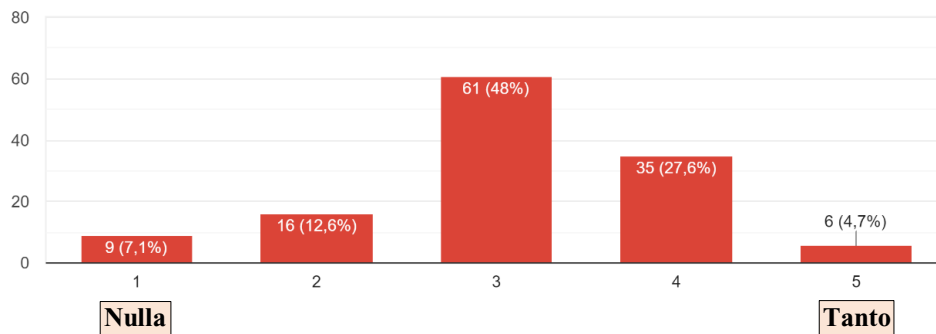


Grafico 19.a – Domanda 19

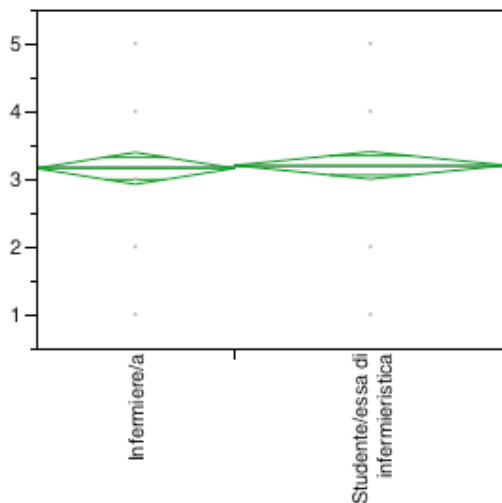


Grafico 19.b – Domanda 19

Si evidenzia una tendenza del campione (per entrambe le categorie considerate) nell'assegnare valore 3 sulla scala Likert: la media degli infermieri è di 3,15686, mentre quella degli studenti è di 3,20000.

Con la domanda n°20 viene messa in luce la conoscenza che si ha del ruolo infermieristico in contesti di end-of-life care, fornendo agli intervistati alcune opzioni d'azione e consentendo loro di effettuare più di una scelta fra gli strumenti che risultino più adeguati al contesto, come vediamo dal **grafico 20**: come si evince dal grafico, gli strumenti più efficaci da adottare in un contesto di cure palliative di fine vita sembrano essere la corretta informazione da parte degli infermieri, in maniera trasparente e sincera e quindi esponendo tutte le possibilità inerenti alle scelte prese dal paziente (79,9%), unitamente all'instaurazione di una relazione terapeutica (76,2%) alla base della professione infermieristica.

Quali credi siano gli strumenti più efficaci per un operatore sanitario in un contesto di "end of life care"? (Più di una risposta possibile)
239 risposte

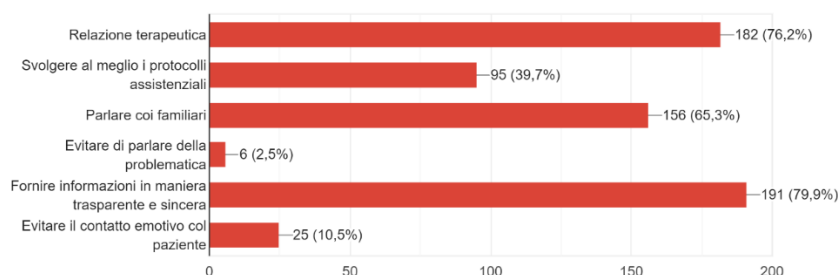


Grafico 20 – Domanda 20

Oltre a questi aspetti anche la relazione coi familiari è considerato un elemento imprescindibile (65,3%); minore importanza viene data al corretto svolgimento dei protocolli assistenziali (39,7%). Solo il 10,5% ha dichiarato invece che l'evitare un contatto emotivo col paziente o l'evitare il dialogo circa la problematica (2,5%), possano essere strumenti efficaci.

Le domande 21, 22, 23, 24 che seguono sono state strutturate secondo la scala Likert, mettendo agli estremi il grado di accordo/disaccordo in merito agli argomenti proposti (1: assolutamente contrario, 5: sicuramente favorevole).

Nel **grafico 21.a** la maggioranza degli intervistati riferisce un totale accordo con le pratiche eutanasiche vale a dire il 66,5%. Effettuando una comparazione fra le medie ottenute dalle risposte degli infermieri e degli studenti, emerge una significatività statistica legata ad un maggiore consenso espresso dagli studenti nei confronti dell'eutanasia (media: 4,59559), piuttosto che dagli infermieri (media: 4,10680), come vediamo nel **grafico 21.b**.

Sei favorevole o contrario/a all'eutanasia?
239 risposte

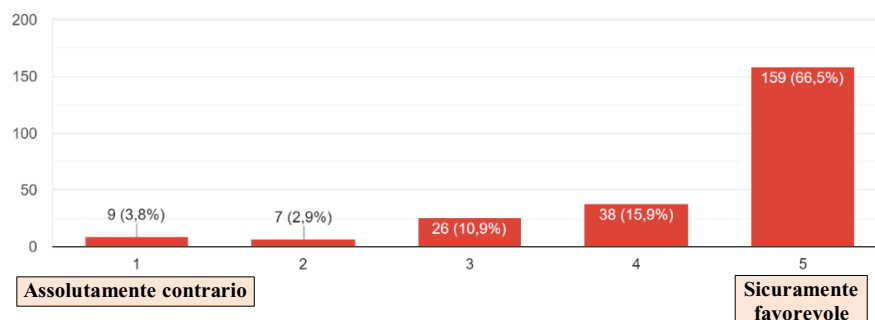
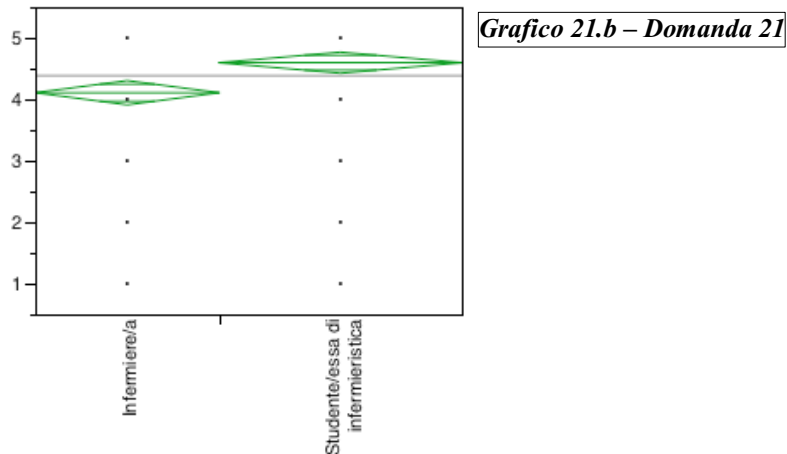


Grafico 21.a – Domanda 21



Nella domanda successiva viene richiesta la propria idea in merito alla questione del *suicidio assistito*, argomento assai dibattuto e spesso associato al termine *eutanasia*. Come vediamo dal **grafico 22.a** la maggioranza è “sicuramente favorevole” (44,4%), mentre il 18% si è definito neutrale in merito alla tematica. All’analisi ad una via, esposta nell’ANOVA al **grafico 22.b**, la comparazione fra le medie dei voti espressi è statisticamente significativa: media degli infermieri di 3,34951 e degli studenti di 3,91912.

Sei favorevole o contrario/a al suicidio assistito?
239 risposte

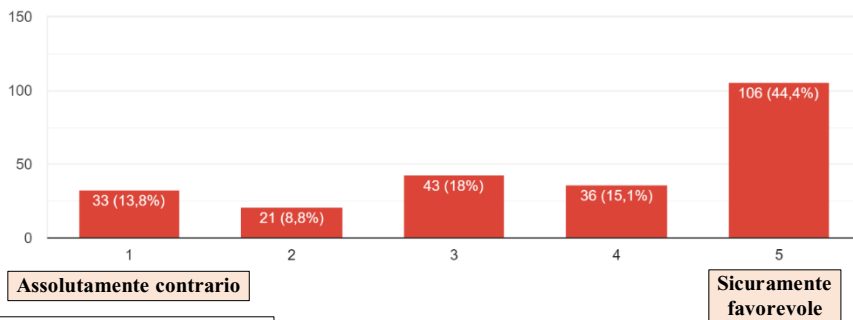
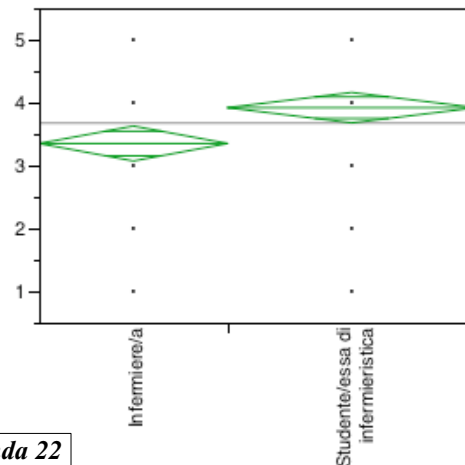


Grafico 22.a – Domanda 22



Altro aspetto molto interessante preso in considerazione è quello della *sedazione palliativa*, che negli ultimi anni ha preso l'accezione di “*sedazione palliativa profonda continua*”¹³ e per la quale il 69,5% degli intervistati (come vediamo nel **grafico 13.a**) ha espresso totale accordo, al contrario del solo 0,4% dichiaratosi “assolutamente contrario”.

Sei favorevole o contrario/a alla sedazione palliativa?
239 risposte

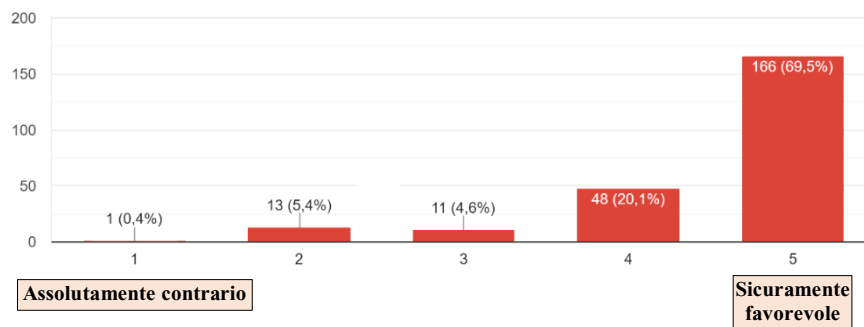


Grafico 23.a – Domanda 23

Effettuando una comparazione fra le medie delle categorie degli infermieri e quella degli studenti, è emerso che c'è significatività statistica e dal **grafico 23.b** vediamo come mediamente gli infermieri siano più favorevoli (4,68932) alla sedazione palliativa rispetto agli studenti (4,40441).

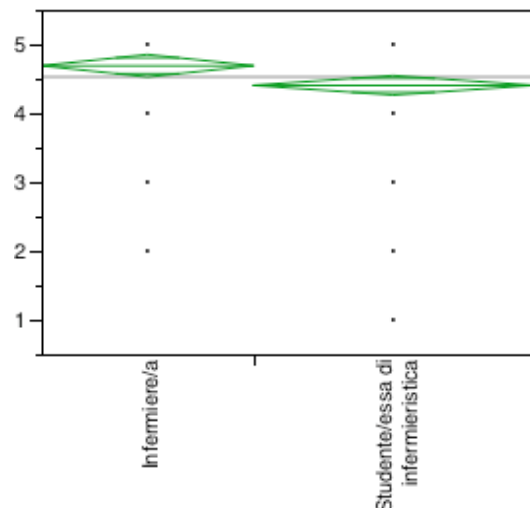


Grafico 23.b – Domanda 23

Successivamente è stato chiesto un giudizio in merito alle DAT (=disposizioni anticipate di trattamento), racchiuse sotto la dicitura comune di “testamento biologico”. Qui nel **grafico 24.a** vediamo come il giudizio espresso dal 72,4% degli intervistati sia in accordo

¹³ Espressione proposta dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel “Parere del 2016”: Prof. d’Avack, L., (2019). *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Comitato Nazionale per la Bioetica, sito web Presidenza del Consiglio dei Ministri (p.13).

totale con questo aspetto, e che nessun intervistato si è dichiarato completamente contrario.

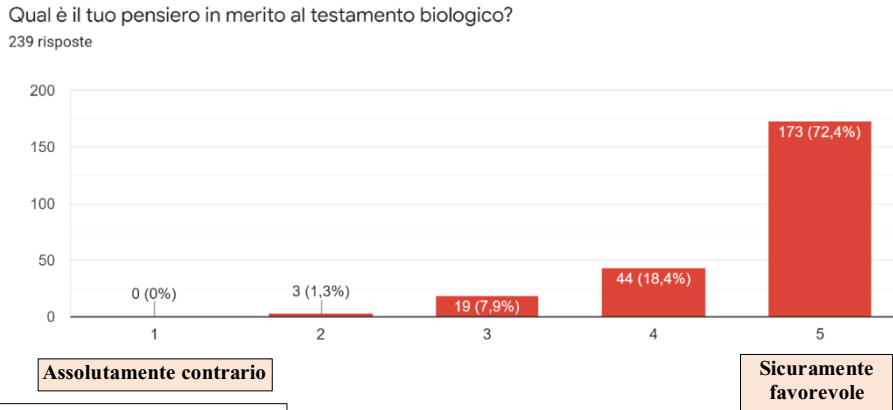
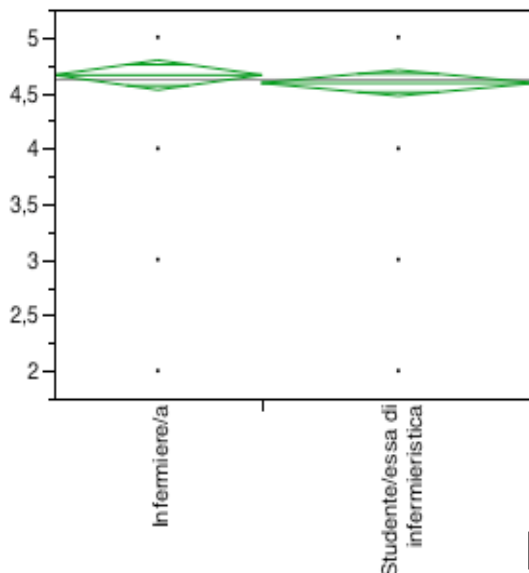


Grafico 24.a – Domanda 24



Andando poi ad inserire le medie in una comparazione ad una via (al **grafico 24.b**) vediamo che non emerge alcuna significatività statistica in quanto la media dei valori assegnati sulla scala Likert dagli infermieri e dagli studenti sono simili fra loro: rispettivamente 4,66019 e 4,58824.

Grafico 24.b – Domanda 24

A seguire sono state poste alla popolazione campione due domande: una di stampo ideologico, l'altra invece sulle conoscenze.

Nella prima è stato chiesto un parere terminologico su due concetti spesso confusi fra loro e sulla quale vive il dibattito riguardo i trattamenti di fine vita, ovvero l'analogia fra l'idea di *uccidere* e di *lasciar morire*. Come si vede dal **grafico 25.a** la quasi totalità dei partecipanti, ovvero il 94,1% ha espresso parere favorevole riguardo la diversità concettuale fra le due espressioni, mentre il 5,9% ne sostiene l'analogia. Successivamente al **grafico 25.b** è esposta un'analisi di contingenza fra le risposte degli infermieri e quelle degli studenti, non mostrando alcuna significatività statistica.

Secondo te ci sono differenze tra "uccidere" e "lasciar morire" quando si parla del fine vita?
239 risposte

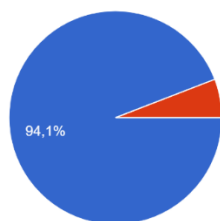


Grafico 25.a – Domanda 25

● Sono due concetti diversi fra loro
● Esprimono lo stesso concetto

Conteggio % del totale % di colonne % di righe	Esprimono lo stesso concetto	Sono due concetti diversi fra loro	
Infermiere/a	7 2,93 50,00 6,80	96 40,17 42,67 93,20	103 43,10
Studente/essa di infermieristica	7 2,93 50,00 5,15	129 53,97 57,33 94,85	136 56,90
	14 5,86	225 94,14	239

Grafico 25.b – Domanda 25

Nella domanda successiva vengono testate le conoscenze in merito ai concetti di *eutanasia* e *sedazione palliativa*, offrendo una serie di associazioni fra le quali selezionare quella più corretta.

Il **grafico 26** mostra come l'associazione "*sedazione palliativa – lasciar morire*" sia stata selezionata dal 46,9%. La seconda opzione più votata è stata "*eutanasia – lasciar morire*" indicata come corretta dal 44,4%. I partecipanti che hanno segnato il binomio "*sedazione palliativa – eutanasia mascherata*" corrispondono al 22,2%, seguiti dal 9,2% di "*eutanasia – sedazione palliativa eccessiva*" e dal 7,5% di "*eutanasia – omicidio*". Solo il 2,5% ha segnalato come opzione corretta "*sedazione palliativa – omicidio*".

In base alla domanda precedente, scegli l'associazione che per te risulta più corretta
239 risposte

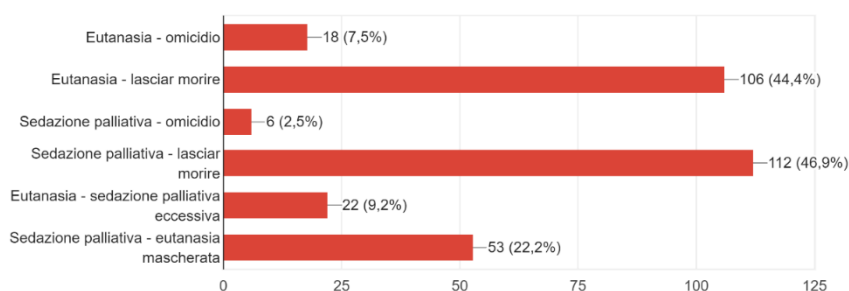


Grafico 26 – Domanda 26

Sezione IV:

La domanda 27 si basa sulla percezione dei singoli intervistati in merito a come sono stati affrontati da un punto di vista professionale questi ultimi due anni e dal **grafico 27.a** è emerso che solo il 2,5% ha espresso il valore massimo ("molto bene"). La maggioranza

è stata riscontrata nel valore 3 (“né bene né male”), rappresentando quasi la metà del campione selezionato.

Come hai vissuto questi ultimi 2 anni di pandemia da un punto di vista lavorativo?
239 risposte

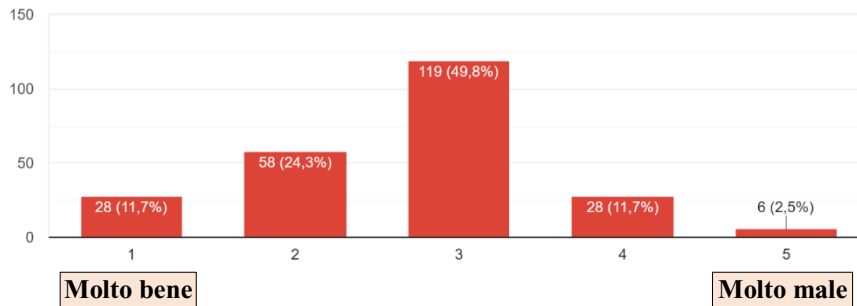


Grafico 27.a – Domanda 27

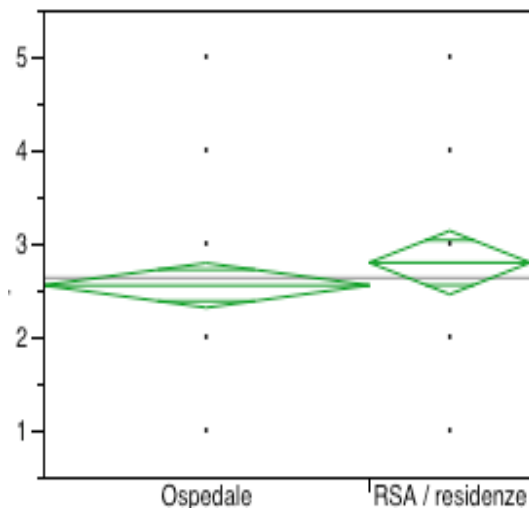


Grafico 27.b – Domanda 27

Mettendo a confronto le medie espresse dalle risposte degli infermieri delle RSA/residenze protette e dell’ospedale (nel **grafico 27.b**) non notiamo alcuna significatività statistica, anche se apparentemente gli infermieri delle RSA/residenze protette hanno avuto un giudizio lievemente superiore nella valutazione Likert rispetto ai colleghi (rispettivamente le medie rilevate sono 2,79412 e 2,55072).

Le domande 28 e 29 focalizzano l’attenzione sull’influenza diretta che ha avuto il virus in questi due anni: nel **grafico 28.a** gli intervistati che confermano l’ipotesi nella domanda sono l’86,2% dichiarandosi “totalmente d’accordo”, mentre nessuno (0%) è risultato contrario o parzialmente contrario all’affermazione.

Di seguito è stato riportato graficamente il confronto delle medie (**grafico 28.b**), considerando una comparazione fra studenti e infermieri, non rilevando però alcuna significatività statistica: la media degli studenti è di 4,86765, mentre quella degli infermieri è di 4,82524.

Credi che il Covid-19 abbia avuto effetti psicologici sulle persone?

239 risposte

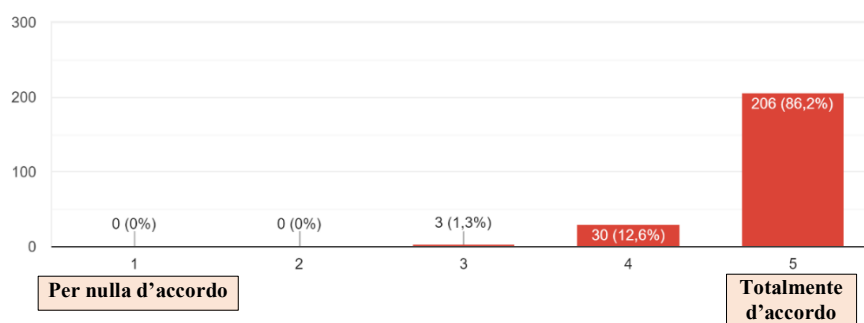


Grafico 28.a – Domanda 28

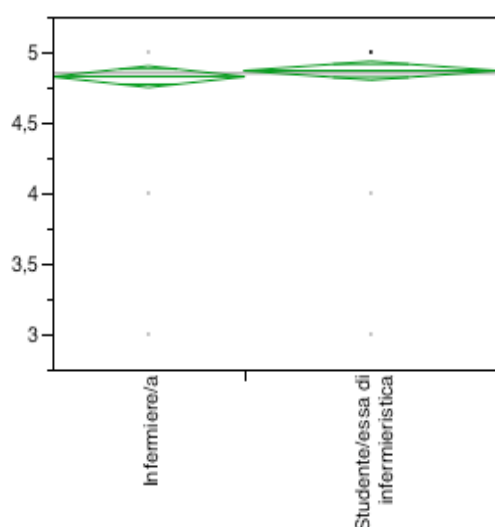


Grafico 28.b – Domanda 28

Nella domanda 29 invece viene chiesto ai partecipanti di esprimere la propria opinione riguardo alle possibili alterazioni nel concepire la morte, dopo l'avvento della pandemia e al **grafico 29.a** il 41% si definisce “totalmente d'accordo” con la domanda, mentre il 4,6% invece “per nulla d'accordo”. Anche qui è stata effettuata un'analisi ad una via, fra infermieri delle RSA/residenze protette e gli infermieri dell'ospedale al **grafico 29.b** e fra infermieri e studenti al **grafico 29.c**. Possiamo osservare la comparazione delle medie nelle risposte, la quale non esprime alcuna significatività statistica in nessuno dei due casi:

1. media infermieri RSA/residenze protette: 4,00000 – media infermieri ospedale: 3,86957;
2. media infermieri: 3,91262 – media studenti: 4,13971.

Credi che il Covid-19 abbia cambiato la percezione della morte?

239 risposte

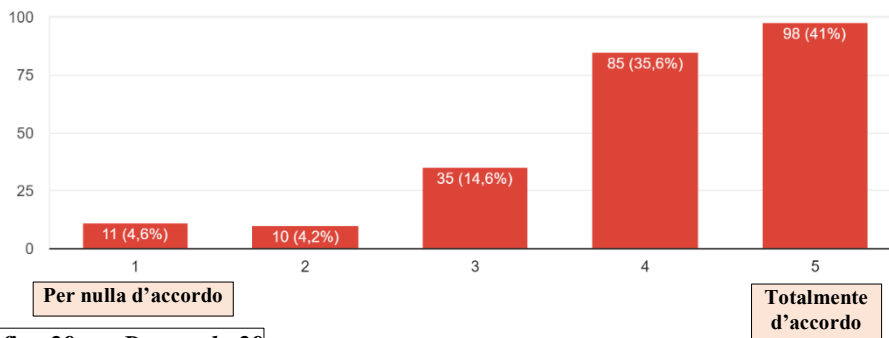


Grafico 29.a – Domanda 29

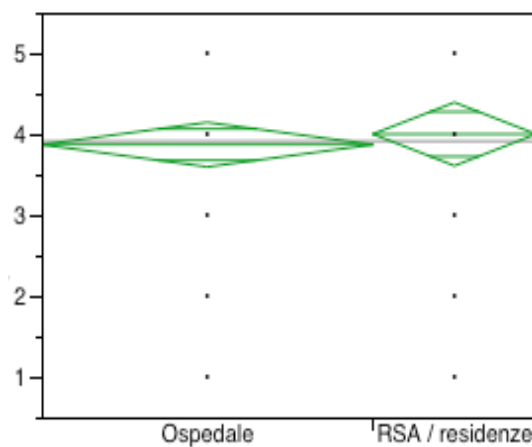


Grafico 29.b – Domanda 29

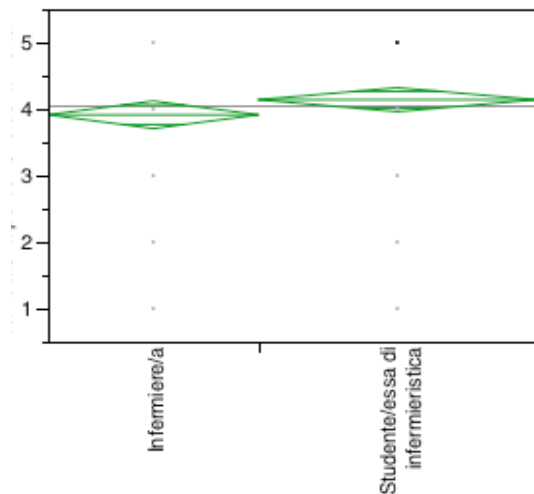


Grafico 29.c – Domanda 29

Nella domanda n°30, esposta nel **grafico 30.a**, si richiede un parere in merito al ruolo giocato dalla figura infermieristica in questo periodo, evidenziando un forte accordo nell'87% degli intervistati: nessuno (0%) ha espresso punteggio 1 o 2.

Quanto pensi sia stata importante la figura infermieristica in questo periodo?

239 risposte

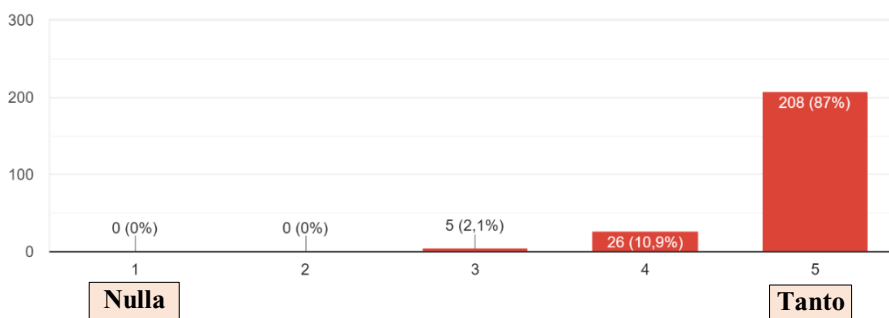
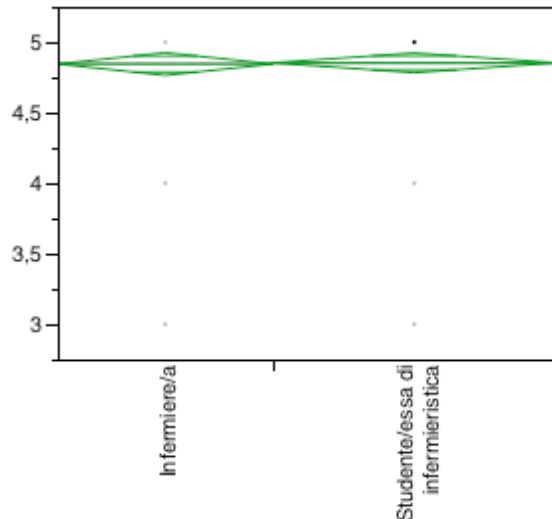


Grafico 30.a – Domanda 30

Effettuando poi un'analisi ad una via e prendendo come categorie per la comparazione quella degli infermieri e quella degli studenti è emerso, come vediamo nel **grafico 30.b**, che non c'è alcuna significatività statistica, poiché i valori delle medie nelle risposte date sono pressoché simili:



La media degli infermieri è di 4,84466 e quella degli studenti di 4,85294.

Grafico 30.b – Domanda 30

Nelle risposte successive, espone nel **grafico 31.a**, la maggioranza dei partecipanti (38,5%) si è definita “né in accordo né in disaccordo” all'ipotesi che la morte in questi ultimi anni possa aver assunto un significato prevalentemente statistico. Tramite un'analisi comparativa che vediamo al **grafico 31.b** invece non è emersa alcuna significatività statistica (media infermieri: 3,40777 e media studenti: 3,28676).

La morte ai tempi del Covid-19: pensi abbia assunto un significato prevalentemente statistico?
239 risposte

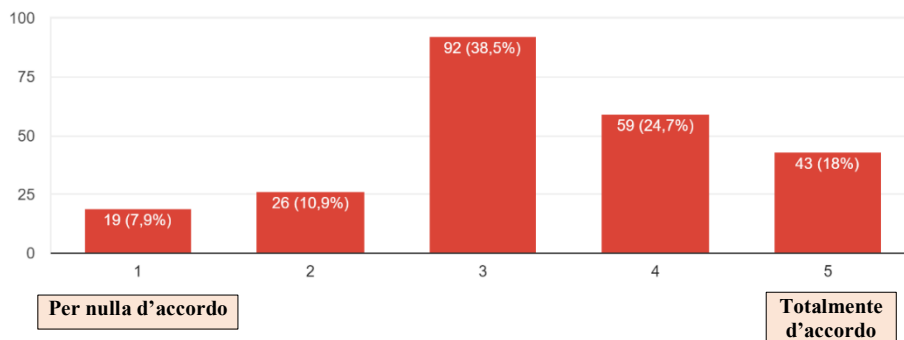


Grafico 31.a – Domanda 31

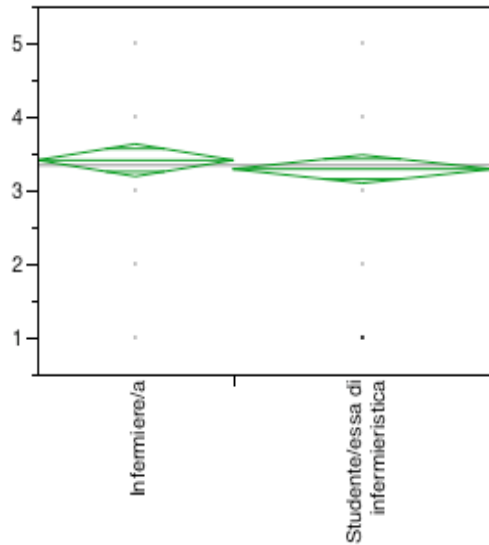


Grafico 31.b – Domanda 31

Nella domanda 32, riscontriamo un 17,6% che è totalmente d'accordo nell'ipotizzare che la relazione col paziente abbia avuto un ruolo secondario in questo periodo storico, mentre il 12,6% si è dichiarata "per nulla d'accordo" come vediamo nel **grafico 32.a**.

Pensi che in questo periodo storico la relazione col paziente sia passata in secondo piano?
239 risposte

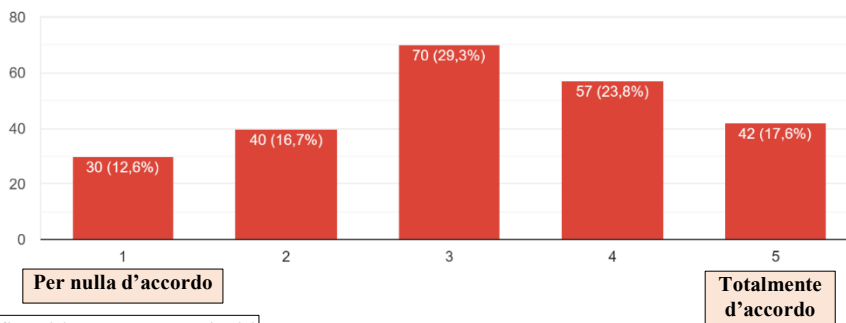
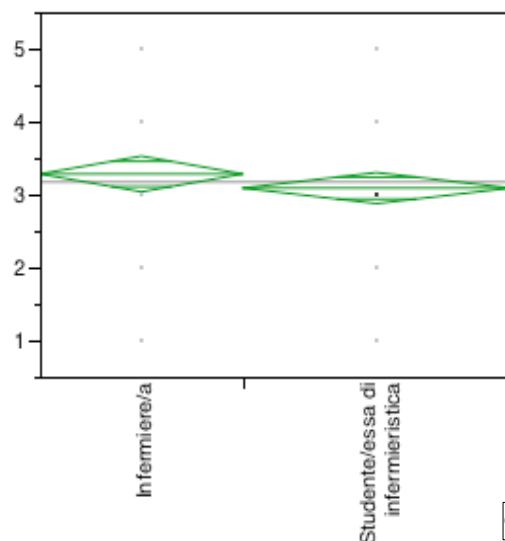


Grafico 32.a – Domanda 32



Considerando poi il **grafico 32.b**, dove vengono comparati in un'analisi ad una via le risposte medie degli infermieri e degli studenti, possiamo vedere che non c'è una significatività statistica in quanto la media degli infermieri risulta di 3,28155, mentre quella degli studenti di 3,08824.

Grafico 32.b – Domanda 32

Nella domanda 33, è stato raggiunto il 46,4% dei voti di infermieri e studenti che si sono dichiarati “né favorevoli né contrari” al quesito riportato nel **grafico 33.a**; riportato di seguito c’è il **grafico 33.b** che mostra l’analisi di confronto effettuata fra infermieri e studenti, la quale non mostra significatività statistica nella comparazione perché la media delle risposte degli infermieri è stata di 3,21359 e quella degli studenti di 3,20588.



Grafico 33.a – Domanda 33

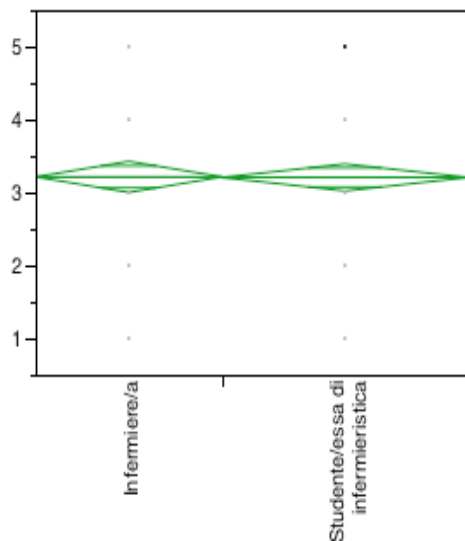


Grafico 33.b – Domanda 33

Nell’ultima domanda, s’indaga sull’ipotesi che questi ultimi anni possano aver modificato le dinamiche di fine vita e ridotto significativamente i trattamenti in questi setting assistenziali. Il **grafico 34.a** riporta che il 7,1% degli intervistati si sia dichiarato “per nulla d’accordo”, mentre 12,6% “totalmente d’accordo”.

Inoltre, andando ad effettuare una comparazione fra studenti e infermieri è emerso che nella relazione fra le medie delle risposte c’è una significatività statistica che si traduce in una propensione degli infermieri ad assegnare un punteggio maggiore sulla scala Likert (media di in riferimento al quesito 34, come possiamo vedere dal **grafico 34.b**).

Pensi che in questo periodo storico ci sia stata una riduzione significativa dei trattamenti di fine vita?

239 risposte

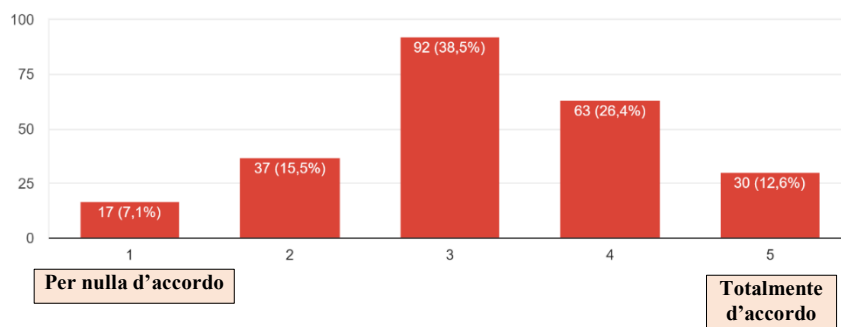


Grafico 34.a – Domanda 34

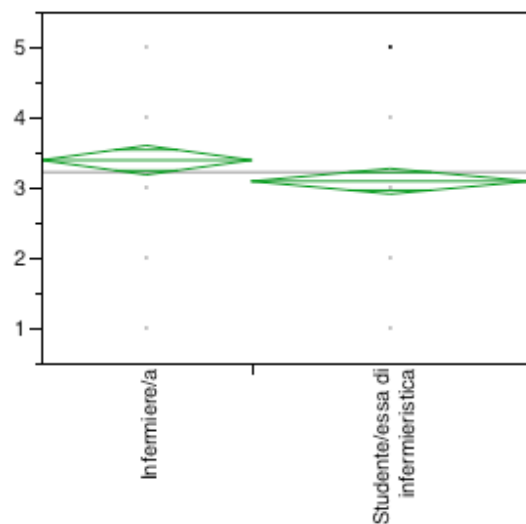


Grafico 34.b – Domanda 34

CAPITOLO V

Discussione

Negli ultimi decenni abbiamo potuto osservare come, grazie al progresso della società e della ricerca scientifica, si sia riscontrato un aumento dell'età media della popolazione portando con sé però degli aspetti negativi. Infatti, un'aspettativa di vita maggiore, ha fatto sì che crescesse in maniera proporzionale anche il numero di persone affette da malattie croniche. Sulla scia di queste dinamiche sono aumentati anche i pazienti affetti da malattie la cui sintomatologia risulta refrattaria¹⁴ a qualsiasi terapia, rendendo perciò necessario il ricorso a trattamenti palliativi.

Questo ha portato poi inevitabilmente all'introduzione di una serie di quesiti, sorti dalla necessità di far fronte nel miglior modo possibile a questi cambiamenti, e uno di questi è "come stiamo servendo quei pazienti che stanno raggiungendo il fine vita?"¹⁵. È la domanda che ogni professionista della salute dovrebbe porsi, facendo un resoconto anche delle conoscenze che possiede in merito alla tematica della «dolce morte»¹⁶.

Analisi delle esperienze:

Nel complesso l'esperienza di ciascun intervistato è risultata necessaria per avere un migliore inquadramento delle conoscenze e delle ideologie. Questo ha reso più credibile l'analisi delle risposte agli altri domini, stimolando gli intervistati al ricordo di quel momento, cercando di esprimere un pensiero che potesse essere il più attendibile possibile.

Le risposte alle domande di questo dominio hanno dimostrato forte empatia da parte degli infermieri dell'ospedale, ma allo stesso tempo grande capacità di non farsi trasportare dalle emozioni e rimanere forti davanti ad eventi luttuosi, superando le difficoltà di quel momento con le proprie forze. Si è riscontrata una minore tendenza al coinvolgimento

¹⁴ Ambroset, S. (2007). *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, sito web della Società Italiana di Cure Palliative (p.10) ha definito il sintomo refrattario: «è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi ad identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta uno stato di coscienza».

¹⁵ [Trad.] Dacre, J., (2018). *How are we serving those patients that are reaching the end of their life*, Clinical medicine, vol. 18, n. 1:4, (p. 4).

¹⁶ Nardini, F. (2008). *La dolce morte. Eutanasia: per morire senza dolore*, Golena.

emotivo da parte degli infermieri delle RSA/residenze protette e dagli studenti (mostrando differenze statisticamente significative): queste dinamiche si riflettono poi anche sulla capacità di riuscire a superare situazioni emotivamente difficili con le proprie forze, mantenendo da subito un distacco con il paziente. Probabilmente perché questo tipo di strutture territoriali ha a che fare con queste situazioni quotidianamente e perciò gli infermieri che ci lavorano sono riusciti a sviluppare nuove capacità, che potremmo definire “adattive” a quel tipo di contesto assistenziale. L’hospice, ad esempio, è una struttura in cui le cure di fine vita sono intensificate, poiché la malattia è già terminale e solitamente hanno una prognosi di circa 6 mesi¹⁷. Per gli studenti vale il discorso opposto, in quanto l’esperienza lavorativa, effettuata tramite i tirocini clinici, è stata probabilmente una barriera emotiva nei confronti dei pazienti coi quali non veniva ad instaurarsi un vero e proprio legame affettivo: un’ipotesi potrebbe essere che l’attenzione era inconsciamente posta sull’apprendimento di nuove nozioni o sull’esecuzione pratica di procedure, mettendo in secondo piano la relazione col paziente.

Dalle domande 3 e 4 emerge inoltre che gli studenti hanno vissuto minori esperienze sia lavorative che extralavorative rispetto agli infermieri e, fra questi, coloro che lavorano in strutture territoriali hanno dichiarato di aver avuto maggiore esperienza in entrambi i casi, rispetto agli infermieri che lavorano in ospedale.

Globalmente, al quesito 27, si è riscontrata una tendenza generale da parte degli infermieri (sia dell’ospedale che delle strutture territoriali) nella valutazione degli ultimi due anni da un punto di vista lavorativo, risultata pressoché negativa.

Analisi delle conoscenze:

Gli intervistati sembrano riconoscere la differenza esistente fra due concetti che spesso e volentieri vengono sovrapposti o confusi, ovvero *cure palliative* e *terapia del dolore* (89,5%). Si evidenzia una significatività statistica da parte degli infermieri, i quali sembrano avere maggiori conoscenze a riguardo rispetto agli studenti. La stessa condizione non si verifica invece parlando di *accanimento terapeutico*, alla domanda 6 e

¹⁷ Cross, L. A., (2019). *Compassion fatigue in palliative care nursing*, Journal of Hospice & Palliative Nursing, vol. 21, n.1 (p.22).

9: sembra che entrambe le categorie conoscano l'argomento, mostrando per la maggior parte affinità con quanto riportato all'articolo 25 del codice deontologico degli infermieri (2019)¹⁸: *«l'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita espressa anche in forma anticipata»*.

Successivamente è stato introdotto il concetto di *testamento biologico*, ponendo dapprima uno sguardo conoscitivo più che prettamente ideologico (verrà ripreso nelle domande seguenti). I risultati alla domanda 7 mostrano come, in assenza di esplicite disposizioni anticipate di trattamento o di consenso firmato dal paziente, per la maggior parte degli intervistati (senza evidenti differenze nella comparazione) la volontà dei familiari sembra avere grande importanza (in totale il 56,6% ha sostenuto questa tesi, inserendo un punteggio sulla scala Likert di 4 o 5).

Non è però totalmente vero poiché *«nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»*¹⁹. Per questo motivo l'assenza di una dichiarazione scritta non consente al personale sanitario di procedere con le cure o con qualsiasi altra procedura che riguardi quel paziente. Viene fatta eccezione per tutti quei casi in cui viene esplicitata la funzione di tutore da parte del paziente stesso, il quale individua una figura di riferimento che farà le sue veci e che quindi prenderà le decisioni anche riguardo le DAT.

Anche alla domanda 8 non sono presenti differenze statisticamente significative: è stata posta l'attenzione sul ruolo giocato dal medico, evidenziando una linea di pensiero condivisa dal 64,4% dei partecipanti, per cui il medico e/o l'infermiere debbano obbligatoriamente tutelare la salute dell'individuo, anche se questo comporterebbe un accanimento terapeutico da parte del personale. La seconda linea di pensiero condivisa dal 35,6% invece è quella secondo cui il medico può scegliere di interrompere le cure per

¹⁸ Campo, A., (2019). *La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, sito web FNOPI, (p.13).

¹⁹ Art. 32 della Costituzione Italiana

il/la paziente. Anche qui la maggioranza ha dimostrato correttezza nella risposta, in quanto il discorso fatto prima riguardo l'intervento della famiglia vale anche in questo caso.

Nello specifico, il medico e l'infermiere, seppur vero che debbano farsi portavoce delle volontà del paziente, in assenza di DAT hanno l'obbligo di esercitare la propria professione a tutela del diritto alla salute del paziente. I margini d'azione però sono limitati in quanto, non essendoci un consenso informato, legalmente il personale sanitario non è legittimato ad intervenire²⁰. A maggior ragione se chi ha assunto il potere di esprimere il diritto all'autodeterminazione del paziente (tutore designato) esprime una volontà che collide col parere medico. In tal caso allora la decisione circa il rifiuto delle cure dovrà essere rimandata al giudice tutelare²¹, il quale avrà il potere di prendere una posizione, dichiarando giuridicamente superiore la valutazione di una delle due parti.

Queste due domande mostrano quindi che, il personale infermieristico e l'insieme degli studenti coinvolti nello studio riconosce l'importanza del volere del paziente e soprattutto della presenza di un documento che ne attesti le effettive volontà, o perlomeno la presenza di una figura designata che possa prendere le decisioni al suo posto.

Ciò denota una marcata differenza rispetto ad una buona parte di infermieri in Belgio, descritti in uno studio in cui emerge un ruolo che va ben oltre i limiti professionali: *«l'infermiere ha somministrato i farmaci di fine vita su richiesta del medico, la maggior parte dei quali erano casi in cui non c'era una richiesta esplicita del paziente»*²².

Alle domande 12 e 18 è stato valutato poi il grado di conoscenza in merito alla figura del comitato di bioetica e alla teoria dell'elaborazione del lutto della psichiatra Kübler Ross.

²⁰ In riferimento anche all'articolo 35, comma 2 del Codice Deontologico dei medici del 2014: *«il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di un dissenso informato»*.

²¹ Art. 3, co. 5, l. 219/2017: *«Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria»*.

²² Inghelbrecht, E. MA, (2010). *The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium*, Canadian Medical Association Journal (CMAJ), (p. 907)

Nella prima domanda è molto evidente il grado di conoscenza poiché solo il 12,6% ha affermato di non conoscere l'esistenza di un comitato di bioetica, perciò la quasi totalità, anche solo per sentito dire, è a conoscenza della presenza di questo ente; di questi per di più il 48,5% conosce anche gli ambiti d'azione e i relativi compiti.

Nella seconda c'è una minima differenza fra chi afferma di conoscere l'esistenza della teoria e della sua trattazione, e chi invece non ne ha mai sentito parlare (40,6% contro il 38,5%).

Seppur non ci siano evidenti differenze statistiche fra infermieri e studenti, questi ultimi sembrano essere più preparati sugli argomenti proposti nelle due domande citate, quasi sicuramente perché più freschi di studi rispetto agli altri intervistati.

Andando un po' più nello specifico, alla domanda 20 viene chiesto agli intervistati quali siano per loro gli strumenti più efficaci per un operatore sanitario in setting assistenziali come quello dell'end-of-life care. Nonostante non ci sia effettivamente un modello unico di riferimento per il trattamento di pazienti terminali (da un punto di vista relazionale) in quanto ogni setting è a sé²³, i partecipanti allo studio hanno dimostrato di riconoscere l'importanza della comunicazione con il paziente, fornendogli adeguate informazioni circa il suo stato di salute (79,9%) e instaurando con esso una relazione terapeutica (76,2%). La linea di pensiero condivisa è inoltre confermata da studi sull'argomento che dimostrano, oggettivamente, quanto educare precocemente i pazienti sulla natura non curabile della loro malattia possa portare a migliori risultati a lungo termine, sia per i pazienti che per le loro famiglie²⁴.

La domanda 26 infine punta i riflettori sulla terminologia specifica riguardo la definizione di eutanasia e di sedazione palliativa, senza entrare nel merito dell'opinione personale. Viene infatti richiesto di selezionare le associazioni terminologiche ritenute più corrette, che lasciano trasparire però nell'analisi dei risultati delle imprecisioni: le opzioni più votate infatti sono state "sedazione palliativa-lasciar morire" (46,9%) ed "eutanasia-lasciar morire" (44,4%). Da questo si evince che buona parte del campione non ha una

²³ [Trad.] «Nessun modello di erogazione delle cure palliative è "taglia unica"», Crooms, R. C. (2020). *Palliative Care and End of Life Considerations for the Frail Patient*, Anesthesia & Analgesia, (pp. 1504-1515), (p. 5).

²⁴ Smothers, A., (2018). *Prelicensure nursing student attitude and perceptions of end-of-life care*, Wolters Kluwer Health, (p. 2).

conoscenza esatta del significato di eutanasia, che di fatto rappresenta l'azione con cui vengono somministrati farmaci con lo scopo di provocare intenzionalmente la morte immediata del richiedente²⁵.

Maggiore conoscenza emerge invece dalla concezione di sedazione palliativa che ha ottenuto molti più voti: è più logico infatti associare questa pratica al concetto di “lasciar morire” piuttosto che a quello di “eutanasia mascherata” (sostenuto dal 22,2%), poiché consiste in una procedura basata sulla somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici a scopo sedativo, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla e per alleviare e/o abolire la percezione di un sintomo refrattario, altrimenti intollerabile per il paziente (nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati)²⁶. Per di più anche da un punto di vista prevalentemente etico, i termini eutanasia e sedazione palliativa non vengono poste sullo stesso piano, come emerge nel parere del 2016 del Comitato nazionale per la Bioetica in cui si afferma che *«in linea con quanto sostengono le società scientifiche di cure palliative, la sedazione palliativa profonda continua non è equiparabile all'eutanasia, perché l'una è un atto volto ad alleviare le sofferenze, l'altra un atto finalizzato alla morte»*.

Analisi dell'ideologia:

Facendo riferimento alle domande 10 ed 11, in cui è richiesto agli intervistati un parere espresso su scala Likert riguardo l'importanza del ruolo infermieristico e medico in contesti di end-of-life care, è emersa una maggiore propensione nel considerare tanto importante la figura dell'infermiere piuttosto che quella del medico. Alla domanda 10 infatti la percentuale di coloro che hanno dato una valutazione numerica pari a 4 e 5 è stata rispettivamente di 31,4% e di 38,5%, mentre un 22,6% ha dichiarato un' imparzialità. Non vediamo invece gli stessi risultati nella domanda successiva dove è stata evidenziata una differenza fra infermieri e studenti ai limiti della significatività. Le risposte di questi ultimi sono state mediamente tendenti al valore 5 della scala Likert,

²⁵ Prof. d'Avack, L., (2019). *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Comitato Nazionale per la Bioetica, sito web Presidenza del Consiglio dei Ministri, (p. 9).

²⁶ Ambroset, S. (2007). *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, sito web della Società Italiana di Cure Palliative, (p. 6).

superando la media delle risposte infermieristiche: differenza che rispecchia probabilmente la scarsa esperienza degli studenti rispetto agli infermieri.

Questo non significa però che il ruolo del medico sia secondario in questi contesti assistenziali, poiché qualsiasi approccio al paziente è sempre di natura multidisciplinare e perciò ogni figura professionale gioca un ruolo importantissimo per la tutela del paziente stesso.

Il distacco marcato nelle risposte alle due domande è dato probabilmente dalla vicinanza che viene ad instaurarsi fra operatore e paziente, ed essendo l'infermiere colui che si occupa dell'assistenza a 360°, è anche più vicino emotivamente durante il «*tempo di cura*»²⁷, poiché non tutta la sofferenza può essere risolta esclusivamente con i farmaci, che in ogni caso vanno garantiti e resi disponibili secondo le recenti e aggiornate evidenze scientifiche (da qui la grande importanza ricoperta dal medico).

Emerge poi dalle domande successive una linea di pensiero pressoché condivisa sulle dinamiche e sulle procedure che definiscono i trattamenti di fine vita: è stata richiesta l'espressione del proprio pensiero in merito all'eutanasia (domanda 21), al suicidio assistito (domanda 22), alla sedazione palliativa (domanda 23) e al testamento biologico (domanda 24).

In tutte e quattro notiamo come il punteggio su scala Likert sia nella maggior parte dei casi tendente alla valutazione massima (5, ovvero “sicuramente favorevole”), con un grado di incertezza maggiore fra gli intervistati nel quesito 22 riguardo il suicidio assistito.

Risulta un po' ambigua però l'ideologia che emerge da queste domande, soprattutto da parte degli infermieri dell'ospedale poiché:

- sembra che i partecipanti mostrino globalmente il loro pieno consenso nei confronti di pratiche eutanasiche e di sedazione palliativa. Fra questi nella comparazione tra infermieri, è emerso che coloro che lavorano in ambito ospedaliero siano maggiormente favorevoli all'eutanasia e alla sedazione palliativa, rispetto ai colleghi delle RSA/residenze protette;

²⁷ Campo, A. (2019). *La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, sito web FNOPI, (p. 12).

- allo stesso tempo, ambo le parti sono abbastanza d'accordo in merito al testamento biologico con la legge 219/2017, mostrando una linea di pensiero comune che protende alla salvaguardia del diritto di autodeterminazione²⁸ dei pazienti;
- gli intervistati sembrano però poco concordi nel giudizio in merito al suicidio assistito, dove solo il 44,4% ha espresso pieno accordo. Un risultato che sembra quasi incoerente con quanto osservato fin ora dall'analisi delle altre risposte, dal momento in cui il suicidio assistito rappresenta parte delle procedure eutanasiche. Infatti, mentre nell'eutanasia vi è una somministrazione attiva da parte del medico di farmaci che provocano la morte del paziente, nel suicidio assistito il medico aiuta una persona a porre fine alla sua vita, provvedendo ai farmaci per l'autosomministrazione sotto richiesta dell'assistito²⁹, il quale viene informato circa le dinamiche della procedura.

Questa ambiguità però emerge maggiormente da parte degli infermieri dell'ospedale, i quali precedentemente si erano dichiarati mediamente favorevoli all'eutanasia, mentre ora la media delle loro risposte risulta significativamente inferiore rispetto a quella dei colleghi delle strutture territoriali.

Si evince dunque dai risultati che probabilmente sono presenti delle carenze conoscitive riguardo questi concetti, soprattutto da una parte degli intervistati.

Si conclude la parte dell'ideologia con una riflessione in merito ai cambiamenti legati alla pandemia da Covid-19, messi in luce nelle domande 28 - 34.

Gli intervistati mostrano parere concorde nell'affermare che questi ultimi due anni abbiano portato degli effetti non indifferenti a livello psicologico, alterando anche la concezione della morte. D'altronde chi si trova in queste situazioni preferirebbe morire a casa, con la propria famiglia e i propri cari accanto, ma dalla seconda metà del ventesimo secolo le cose sono cambiate³⁰ e i luoghi principali dove morire per molti pazienti terminali sono stati l'ospedale e gli hospice.

²⁸ Concetto che trova fondamento nella Carta Costituzionale, art.2 che promuove e tutela i diritti fondamentali

²⁹ Fontalis, A. (2018). *Euthanasia and assisted dying: what is the current position and what are the key arguments informing the debate*, Journal of the royal society of medicine, (p. 2).

³⁰ D'Antonio, J. (2017). *End-of-life nursing education – Past and present*, Journal for christian nursing (JCN), (p. 35).

Negli ultimi anni questa dinamica si è accentuata per via delle norme anti-Covid che spesso e volentieri, non solo impedivano ai pazienti di rimanere a casa negli ultimi istanti di vita, ma soprattutto impedivano alla famiglia di rimanere vicina ai propri cari.

La figura infermieristica ha così assunto tanta importanza (come si evince dalle risposte), in quanto spesso e volentieri veniva a sostituirsi alla presenza dei propri cari, portando conforto ai ricoverati, nonostante molti intervistati si siano dichiarati né favorevoli né contrari nell'affermare che la relazione col paziente sia passata in secondo piano.

Stessa linea imparziale è stata mantenuta nelle risposte alla domanda 33, dove veniva chiesto se in questo periodo i trattamenti di fine vita potessero aver assunto un significato differente, coerentemente con la domanda 31, dove veniva chiesto invece un parere sulle possibili modifiche nella concezione della morte in questo periodo.

Le risposte anche qui sono state perlopiù affiancate al numero 3, con una buona percentuale in accordo con una concezione statistica della morte.

Alla domanda 29 invece è stata evidenziata una significatività statistica tradotta nella tendenza degli studenti ad affermare con una valutazione media, maggiore rispetto agli infermieri, l'ipotesi che il Covid-19 possa aver modificato la percezione della morte: un'affermazione quasi sicuramente non in linea con quella che è la realtà dei fatti, poiché gli studenti non hanno vissuto le stesse esperienze lavorative degli infermieri.

Infine, nell'ultima domanda si richiede un'opinione riguardo una riduzione dei trattamenti di fine vita in questo contesto: ancora una volta la maggioranza dei voti si è espressa in quel 38,5% che ha affermato di non essere né d'accordo né in disaccordo con l'affermazione. Il 26,4% e il 12,6% hanno optato invece per una linea più concorde con le affermazioni fatte dalla Società Italiana di Cure Palliative secondo cui la pandemia abbia ridotto, nonostante la prontezza delle strutture adibite, alcuni servizi importanti messi a disposizione per i pazienti terminali³¹.

³¹ Gobber, G., Moroni, L. (2020). *Le cure palliative durante una pandemia*, sito web Società Italiana di Cure Palliative: «[...] le attività di assistenza domiciliare sono state spesso caratterizzate da visite brevi, talora sostituite da contatti telefonici, barriere indotte dalla necessità di utilizzo dei DPI, distanziamento sociale, ridimensionamento del concorso dei volontari. Allo stesso modo le attività di ricovero presso gli Hospice hanno dovuto subire processi di triage complessi, divieto o drastiche limitazioni all'ingresso dei congiunti, ricoveri molto brevi per terminalità avanzata spesso lontani dagli usuali standard di cura», (p. 2).

CAPITOLO VI:

Conclusioni

Dallo studio emerge come la sfera delle conoscenze, delle esperienze e delle ideologie riguardo l'argomento dell'end-of-life care siano in stretto contatto fra loro e influenzate l'una dalle altre.

Prima di tutti la conoscenza, che è fondamentale soprattutto per gli infermieri, poiché sono i «*testimoni di alcuni degli eventi più significativi ed emotivi nelle vite dei pazienti e dei familiari*»³² ed essendo per loro un punto di riferimento in questi contesti, devono mostrare preparazione e competenza.

Questo però è un processo che dovrebbe avere delle radici sin dalla preparazione universitaria, fornendo agli studenti gli strumenti necessari per far fronte a queste situazioni. Infatti, gli studenti che vengono esposti precocemente alle problematiche di fine vita nel loro processo educativo, mostrano migliore comfort nell'affrontarle da «*nuovi infermieri*»³³ e tutto ciò migliorerebbe senz'altro anche gli outcomes del paziente stesso, il quale non sarebbe l'unico beneficiario. Anche l'infermiere stesso infatti ne gioverebbe, in quanto in determinate situazioni in cui il coinvolgimento emotivo risulta inevitabile, rischierebbe di incorrere in quello che viene definito “*compassion fatigue*” ovvero “stress da compassione”, che è il risultato di fattori stressanti tra cui: fattori personali, fattori legati al paziente e fattori legati all'ambiente di lavoro.³⁴

Lo studio condotto potrebbe quindi rivelarsi utile per eseguire una valutazione primaria circa il grado di conoscenza che infermieri e studenti hanno in merito alla tematica. Potrebbe per esempio essere utilizzato all'inizio di un corso di studio indirizzato alla tematica, per poter valutare in seguito tramite un test più specifico, le conoscenze acquisite durante la formazione.

Non è secondaria però l'importanza della sfera delle esperienze, in quanto lo studio mostra differenze non solo a livello conoscitivo, ma anche ideologico fra studenti e

³² D'antonio J. (2017). *End-of-life nursing education – Past and present*, Journal for christian nursing (JCN), vol.34, n.1, (p. 38).

³³ Smothers, A. (2018). *Prelicensure nursing student attitude and perceptions of end-of-life care*, Wolters Kluwer Health, (p. 2).

³⁴ Cross L. A. (2019). *Compassion fatigue in palliative care nursing*, Journal of Hospice & Palliative Nursing, vol. 21, n.1, (p. 22)

infermieri, i quali differiscono per il divario esperienziale che caratterizza ciascuna categoria. Per questo motivo, oltre ad implementare le conoscenze durante il percorso universitario, dovrebbe essere introdotto all'interno del tirocinio clinico anche una sezione dedicata alle esperienze in strutture dove l'attenzione non è posta esclusivamente sulle procedure, ma anche sull'importanza di affrontare situazioni potenzialmente "stressanti" a livello emotivo.

Una cosa però è certa, cioè che anche quando il paziente potrà decidere di interrompere o sospendere qualsiasi trattamento, gli infermieri continueranno ad esserci e a prendersi cura di lui, perché *"nessun trattamento può sostituirsi alla cura. Si può vivere senza trattamenti, ma non si può vivere senza cura"*³⁵

³⁵ Colliere, M.F. (1992). *Aiutare a vivere*, Sorbona.

Bibliografia e sitografia:

Marin, F. (2017). *Bioetica di fine vita. La distinzione tra uccidere e lasciar morire*, Orthotes;

Gobber, G., Moroni, L. (2020). *Le cura palliative durante una pandemia*, sito web Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/10/ruole-delle-cure-palliative-durante-una-pandemia/>;

Ambroset, S. (2007), *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, sito web della Società Italiana di Cure Palliative. https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/7_Sedazione.pdf;

Inghelbrecht, E. MA (2010). *The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium*, Canadian Medical Association Journal (CMAJ);

Campo, A. (2019). *La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, sito web FNOPI. <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/11/Linee-Guida-Fine-Vita.pdf>;

Boggi, S. (2021). *Psicogeriatría 2021; supplemento 3*, sito web Associazione Italiana Psicogeriatría (AIP).

https://www.psicogeriatría.it/usr_files/pubblicazioni/riviste/psicogeriatría-n2-2021-supplemento3.pdf;

D'antonio, J. (2017). *End-of-life nursing education – Past and present*, Journal for christian nursing (JCN) vol.34, n.1;

Smothers, A. (2018). *Prelicensure nursing student attitude and perceptions of end-of-life care*, Wolters Kluwer Health;

Crooms, R. C. (2020). *Palliative Care and End of Life Considerations for the Frail Patient*, Anesthesia & Analgesia, (pp. 1504-1515);

Dacre, J. (2018). *How are we serving those patients that are reaching the end of their life*, Clinical medicine, vol. 18, n. 1:4;

Cross, L. A. (2019). *Compassion fatigue in palliative care nursing*, Journal of Hospice & Palliative Nursing, vol. 21, n.1;

Prof. d'Avack, L. (2019). *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Comitato Nazionale per la Bioetica, sito web Presidenza del Consiglio dei Ministri. <https://www.giurcost.org/cronache/suicidioassistito.pdf>;

Sprung, C. L. (2008). *Relieving suffering or intentionally hastening death: where do you draw the line?* Critical care med Vol.36 n.1;

Fontalis, A. (2018). *Euthanasia and assisted dying: what is the current position and what are the key arguments informing the debate?* Journal of the royal society of medicine, (pp. 407-413);

Mehta, A., Chan, L.S. (2008). *Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control*, Journal of hospice & palliative nursing, 10 (1), (pp.26-32).

Spinsanti, S. (2021). *Questioni di vita & di morte. La spiritualità nell'ultimo tratto di strada*, EMP.

Allegati:**Allegato 1 – Questionario**

SEZIONE I	
1) Sei un/una	Infermiere/a
	Studente/ssa di infermieristica
2) Ambito lavorativo	Ospedale
	Hospice
	RSA / residenze protette
	Servizio 118 - Croce Rossa/Croce Gialla
	Cure intermedie
3) Hai mai avuto esperienze all'infuori dell'ambito lavorativo con persone sottoposte a cure palliative?	SI
	NO
4) Hai mai avuto esperienze professionali con pazienti sottoposti a cure palliative?	SI
	NO
SEZIONE II	
5) Conosci la differenza fra "cure palliative" e "terapia del dolore"?	SI
	NO
6) Sai in che cosa consiste l' <i>accanimento terapeutico</i> ?	SI
	NO
7) In assenza di consenso informato firmato dal/dalla paziente, quanto conta la volontà dei familiari?	1 - Nulla
	2
	3
	4
	5 - Tanto
8) In assenza di consenso informato o di un testamento biologico	Il medico/infermiere è obbligato alla tutela della salute del
	paziente, anche se questo comporta un accanimento terapeutico
	Il medico può decidere se interrompere le cure per il/la paziente
9) Accanimento terapeutico (più di una risposta possibile)	Non è rispettoso delle volontà dei pazienti

	Necessario per garantire la sopravvivenza dei pazienti
	Deve avere dei limiti da non superare, rappresentati da dei protocolli specifici
	L'adeguatezza è relativa ai singoli casi
10) Quanto credi sia importante l'intervento medico durante l'end of life care?	1 - Nulla
	2
	3
	4
	5 - Tanto
11) Quanto credi sia importante l'assistenza infermieristica durante l'end of life care?	1 - Nulla
	2
	3
	4
	5 - Tanto
SEZIONE III	
12) Sei a conoscenza dell'esistenza di un "comitato di bioetica"?	Sì, so quali sono i suoi compiti
	Sì, ne ho sentito parlare ma non conosco i suoi compiti
	No, non ne ho mai sentito parlare
13) Ti è mai capitato di essere particolarmente coinvolto emotivamente nei confronti di un paziente che nonostante le cure alla fine non ce l'ha fatta?	Sì
	No
14) Se la risposta precedente è stata sì, qual è stata la tua reazione?	Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarlo con le tue forze
	Hai sofferto, ma sei riuscito/a a superarlo con un supporto psicologico
	Hai sofferto e tutt'ora non credi di aver voltato pagina
	Sei riuscito/a a mantenere il giusto distacco dalla situazione senza lasciarti coinvolgere

15) Solitamente ti capita di rimanere indifferente davanti ad un episodio di questo tipo?	Sì
	No
16) Secondo te, parlare di "cinismo" e di "distacco emotivo" significa intendere lo stesso concetto?	Si, sono sinonimi
	No, sono due concetti totalmente differenti
	No, sono due concetti simili ma non uguali
17) Scegli una o più parole che descrivano al meglio la sensazione o l'emozione predominante provata in questo contesto relazionale/assistenziale	Tristezza
	Rabbia
	Indifferenza
	Paura
	Senso di identificazione
	Impotenza
18) Conosci la teoria dei 5 stadi della psichiatra Kubler Ross?	Si
	Si, ma ne ho solo sentito parlare
	No, non ne ho mai sentito parlare
19) Se la risposta precedente è Sì: è cambiato qualcosa in te, nel rapporto col paziente durante questi 5 stadi, o hai mantenuto lo stesso atteggiamento?	1 - Nulla
	2
	3
	4
	5 - Tanto
20) Quali credi siano gli strumenti più efficaci per un operatore sanitario in un contesto di <i>end of life care</i> ? (Più di una risposta possibile)	Relazione terapeutica
	Svolgere al meglio i protocolli assistenziali
	Parlare coi familiari
	Evitare di parlare della problematica
	Fornire informazioni in maniera trasparente e sincera

	Evitare il contatto emotivo col paziente
21) Sei favorevole o contrario/a all' <i>eutanasia</i> ?	1 - Assolutamente contrario
	2
	3
	4
	5 - Sicuramente favorevole
22) Sei favorevole o contrario/a al <i>suicidio assistito</i> ?	1 - Assolutamente contrario
	2
	3
	4
	5 - Sicuramente favorevole
23) Sei favorevole o contrario/a alla <i>sedazione palliativa</i> ?	1 - Assolutamente contrario
	2
	3
	4
	5 - Sicuramente favorevole
24) Qual è il tuo pensiero in merito al <i>testamento biologico</i> ?	1 - Assolutamente contrario
	2
	3
	4
	5 - Sicuramente favorevole
25) Secondo te, ci sono differenze tra "uccidere" e "lasciar morire" quando si parla del fine vita?	Sono due concetti diversi fra loro
	Esprimono lo stesso concetto
26) In base alla domanda precedente, scegli l'associazione che per te risulta più corretta	Eutanasia - omicidio
	Eutanasia - lasciar morire
	Sedazione palliativa - omicidio
	Sedazione palliativa - lasciar morire
	Eutanasia - sedazione palliativa eccessiva
	Sedazione palliativa - eutanasia mascherata
SEZIONE IV	
27) Come hai vissuto questi ultimi 2 anni di pandemia da un punto di vista lavorativo?	1 - Molto male

	2
	3
	4
	5 - Molto bene
28) Credi che il Covid-19 abbia avuto effetti psicologici sulle persone?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo
29) Credi che il Covid-19 abbia cambiato la percezione della morte?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo
30) Quanto pensi sia stata importante la figura infermieristica in questo periodo?	1 - Nulla
	2
	3
	4
	5 - Tanto
31) La morte ai tempi del Covid-19: pensi abbia assunto un significato prevalentemente statistico?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo
32) Pensi che in questo periodo storico la relazione col paziente sia passata in secondo piano?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo
33) Pensi che in questo periodo storico la terapia di fine vita abbia assunto un significato differente?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo

34) Pensi che in questo periodo storico ci sia stata una riduzione significativa dei trattamenti di fine vita?	1 - Per nulla d'accordo
	2
	3
	4
	5 - Totalmente d'accordo
LEGENDA	
COLORE	DOMINIO
	Esperienze
	Conoscenze
	Ideologia
	Introduzione

Allegato 2 – Scale di valutazione Likert

Allegato 2.a

1: Nulla	2: Poco	3: Né nulla né tanto	4: Abbastanza	5: Tanto
-------------	------------	-------------------------	------------------	-------------

Allegato 2.b

1: Assolutamente contrario	2: Abbastanza contrario	3: Né contrario né favorevole	4: Abbastanza favorevole	5: Sicuramente favorevole
-------------------------------	----------------------------	----------------------------------	-----------------------------	------------------------------

Allegato 2.c

1: Molto male	2: Abbastanza male	3: Né male né bene	4: Abbastanza bene	5: Molto bene
------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	------------------

Allegato 2.d

1: Per nulla d'accordo	2: Poco d'accordo	3: Né in d'accordo né in disaccordo	4: Abbastanza d'accordo	5: Totalmente d'accordo
---------------------------	----------------------	--	----------------------------	----------------------------

Ringraziamenti

Al termine di questo lungo percorso mi sento in dovere di ringraziare tutti coloro che mi sono sempre stati vicini, la mia famiglia, la mia ragazza, i miei amici, i tutor, gli infermieri e tutti coloro che anche se per poco tempo, hanno fatto parte di questa porzione della mia vita, sostenendomi nelle scelte e nei momenti più difficili.

Sono felice degli obiettivi raggiunti e pienamente soddisfatto del traguardo: molto lo devo anche a loro.

Un ringraziamento speciale lo devo inoltre alla dott.ssa Donatella Marinelli, la quale si è dimostrata sempre disponibile al confronto e al dialogo, sia da coordinatrice che da relatrice, supportandomi nell'elaborazione di questo studio.