



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**NECESSITÀ DI FORMAZIONE
DELL' INFERMIERE SUL FINE VITA:
STUDIO OSSERVAZIONALE SULLE
COMPETENZE INFERMIERISTICHE**

Relatore: Chiar.ma Prof.ssa
Stefania Rasori

Tesi di Laurea di:
Maddalena Cordella

Correlatore: Chiar.ma Prof.ssa
Serena Frassini

A.A. 2019/2020

INDICE

1. Introduzione	pag. 1
1.1 L'assistenza infermieristica rivolta alla persona in fine vita	pag. 3
1.2 Condizioni cliniche degli assistiti terminali e i luoghi dove sono accolti	pag. 7
1.3 Competenze infermieristiche nel fine vita	pag. 8
2. Obiettivo	pag. 10
3. Materiali e metodi	pag. 11
3.1 Disegno di ricerca	pag. 11
3.2 Partecipanti	pag. 11
3.3 Strumenti	pag. 12
3.4 Procedura	pag. 13
4. Risultati	pag. 14
4.1 Area clinico organizzativa	pag. 15
4.2 Area etico deontologica	pag. 18
4.3 Area psico sociale	pag. 20
4.4 Area emozionale	pag. 22
4.5 Area formativa e di lavoro in equipe	pag. 24
5. Discussioni	pag. 30
5.1 Punti di forza, difficoltà e limiti dell'elaborato di tesi	pag. 40
6. Conclusioni	pag. 40

7. Implicazioni per la pratica pag. 41

8. Bibliografia e sitografia pag. 45

Allegati

“Accompagnare alla morte significa andare insieme con qualcuno per fargli compagnia, per onorarlo, per proteggerlo; significa seguire, accompagnare con gli occhi, le mani, il pensiero, significa accompagnare musicalmente come sostegno al canto o al suono altrui.”

A Luisa

1. INTRODUZIONE

A partire dal XX secolo la principale causa di morte è rappresentata dalle malattie cronico degenerative. Nella prima parte del secolo, gli assistiti morivano presso il proprio domicilio e i familiari avevano esperienza diretta della morte nel corso dell'assistenza al caro in fin di vita e poi con il lutto e con la perdita. Come afferma, nel 2002, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), “*Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione ed il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali*”¹. Inoltre, come riportato da un recente studio², viene stimato che ogni anno oltre venti milioni di persone necessitano di Cure Palliative. Considerando che ciascuna cultura presenta una diversa interpretazione della morte, per garantire un'assistenza adeguata, focalizzata sull'assistito e sulla sua famiglia, l'infermiere deve mettere da parte convinzioni e riflessioni personali e incentrarsi su ciò che è fondamentale per la persona stessa. L'infermiere, infatti, ha un ruolo determinante nel garantire alle persone, fino alla morte, la qualità della vita, secondo un approccio olistico, potendo influire su come le persone stesse muoiano e sulle reazioni della famiglia degli assistiti. Il professionista sanitario, combinando educazione, pratica, ricerca e formazione, può influire positivamente sull'assistenza in tutti i contesti operativi, per tutte le malattie, per ogni età ed in ciascun ambito culturale. Tuttavia, l'identificazione dei bisogni degli assistiti e delle famiglie nel fine vita, in modo da attuare interventi atti a soddisfare le esigenze stesse, risulta problematica e controversa (National Institute of Nursing Research [NINR], 2011). Assistiti e medici tendono, ancora oggi, a considerare la morte come una mancanza, un fallimento, una disfatta della medicina. Tale concezione ha fatto sì che le scienze sanitarie allontanassero la propria attenzione dalla

¹ World Health Organisation (WHO), Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich A. (2020). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24: 91 – 96.

² Haavisto, E., Soikkeli-Jalonen, A., Tonteri, M., & Hupli, M. (2020). Nurses' required end-of-life care competence in health centres inpatient ward - a qualitative descriptive study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.12874. Advance online publication.

morte e dal miglioramento del fine vita. In seguito a degli studi condotti in ambito ospedaliero, i sociologi Glaser e Strauss (1965) evidenziarono come i sanitari evitassero la comunicazione diretta sulla morte, nella speranza che la persona scoprisse da sola l'esito. L'incremento dei programmi di Cure Palliative e di assistenza in Hospice ha permesso agli operatori sanitari di identificare in modo pertinente i bisogni di informazione degli assistiti e delle famiglie e di fornire informazioni coerenti sullo stato della patologia. Tuttavia, in molteplici contesti, i sanitari fuggono ancora il concetto di morte, nella speranza che sia il malato a fare domande o a trovare da solo la risposta, mantenendo un atteggiamento di netto silenzio sulla morte. Lo scarso impiego di strumenti, come le disposizioni anticipate di trattamento, le disposizioni per delega, delinea chiaramente la grande difficoltà di affrontare direttamente il tema della morte. Inoltre, nonostante ciascuna persona affronti le patologie terminali in modo differente, tale evento è influenzato anche dal contesto sociale e culturale in cui avviene. La morte, in gran parte degli ambiti, è considerata come un nemico. A motivo di ciò, si è andata sempre più sviluppando una contrapposizione fra assistenza e cura, tanto da privilegiare quest'ultima rispetto all'assistenza stessa che assume valore, solo in seguito al fallimento della cura. Alleviare la sofferenza, dunque, non ha lo stesso valore del curare la malattia, in quanto molti clinici ritengono che oltre alla cura, non si possa garantire nulla di valido ed efficace. Se, invece, ci si incentra sull'assistenza, si è sempre in grado di fare qualcosa per la persona. Alla fine della vita, nonostante le condizioni cliniche siano compromesse e la patologia organica non possa più essere trattata in alcun modo, possono essere individuate innumerevoli occasioni di guarigione spirituale, fisica, sociale, emozionale³. Per questo, è indispensabile una comunicazione sincera con l'assistito. Infatti, secondo quanto indagato da American Nurses Association (2016) e da Barclay, Momen, Case-Upton et al. (2011), i malati desiderano ricevere informazioni sulla loro malattia e sulle scelte di fine vita e la discussione aperta sulla morte non reca loro danno. La cultura del sollievo è non solo una necessità per soddisfare i bisogni dei pazienti più fragili, ma un dovere morale per gli infermieri. È fondamentale che tale cultura si propaghi in modo da garantire agli infermieri crescita professionale. La Legge 15 Marzo 2010, n. 38 fornisce

³ Nebuloni, G., Badon, P., Mareggini, S., (Eds.). (A cura di). (2017). *Brunner – Suddarth, Infermieristica medico-chirurgica*. (Vol. 1). (5° ed.). Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

disposizioni specifiche relative all'accesso in Cure Palliative e alla terapia del dolore⁴. Inoltre, a seguito del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 Gennaio 2017, i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) sono stati aggiornati in materia di Cure Palliative, includendo la terapia del dolore che va applicata sia a livello domiciliare, sia come specializzazione. Come sottolineato dall'articolo 18 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche [FNOPI], 2019), *“L’infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell’assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona”*. Nell'ambito delle Cure Palliative, il professionista, dunque, unisce le competenze cliniche alla capacità di caring, di prendersi cura del paziente e di tutta la famiglia. L'attenzione viene posta sull'individuo, non sulla malattia, in modo da focalizzarsi sulla qualità della vita che resta alla persona stessa. In virtù di ciò, la formazione costituisce una risorsa fondamentale per l'infermiere che fornisce assistenza all'assistito in fine vita. La formazione ha, inoltre, come riferimento, l'esperienza del professionista, intesa come capacità dell'operatore di affrontare problematiche assistenziali, identificando soluzioni pertinenti. L'infermiere non solo offre, attraverso la propria professionalità, prestazioni, ma incide sulla qualità della vita e su quella quotidiana di ogni persona che assiste⁵.

1.1 L'assistenza infermieristica rivolta alla persona in fine vita

L'assistenza infermieristica svolge un ruolo fondamentale nella presa in carico dei malati cronici, nelle fasi critiche della patologia e nel periodo finale della vita. Le Cure Palliative ritengono la morte un processo naturale, per cui lo scopo di queste non è quello di accelerare o contrastare la morte, ma di mantenere la migliore qualità di vita possibile, fino alla fine, attraverso l'accompagnamento del malato e della famiglia verso l'accettazione della incurabilità della malattia, rispettando la vita, la dignità, la libertà della persona, comprendendo tutte le dimensioni della sofferenza dell'assistito. Tali cure

⁴ Legge 15 Marzo 2010, n. 38 in materia di “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, introduce l'obbligo di segnalare la sofferenza sulla documentazione sanitaria, istituisce le reti dei servizi di Cure Palliative, semplifica la prescrizione dei farmaci per il controllo del dolore ed indica la necessità di formazione specifica per le professioni sanitarie coinvolte.

⁵ Prandi, C. (2015). Infermieristica in cure palliative. Milano: Edra editore.

sono rivolte a bambini, adulti e ad anziani, portatori di malattie inguaribili, non solo oncologiche o in una fase precoce della patologia al fine di una corretta gestione dei sintomi, in modo da supportare la famiglia e la persona stessa⁶. L'incremento dell'aspettativa di vita e delle patologie cronico degenerative ha accresciuto notevolmente la necessità di Cure Palliative diffuse a livello dei servizi sanitari. Tuttavia, oggi la risposta delle cure di fine vita⁷, essendo queste parte integrante delle Cure Palliative, non soddisfa ancora tutti i malati che ne hanno bisogno. È, dunque, fondamentale che gli operatori sanitari conoscano questo ambito clinico assistenziale. Si sa, infatti, che gli interventi del nursing siano orientati verso duplici scopi: il recupero del maggior grado di indipendenza possibile, stimolando meccanismi di autocura e, quando il recupero dell'indipendenza non è più possibile, la cura dei bisogni fondamentali. In riferimento al Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2019), vi sono più articoli che fanno riferimento a questo specifico ambito:

Art. 3: L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.

Art. 4: Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

Art. 5: L'Infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione. Promuove il ricorso alla consulenza etica e al confronto, anche coinvolgendo l'Ordine Professionale.

⁶ Prandi, C., Mastroianni, C., D'Angelo, D., Marson, R., Malinverni E., & Guarda, M. (A cura di). (2018). *Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative* (CCIICP). Milano: SICIP.

⁷ Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro.

Art. 6: L'Infermiere si impegna a sostenere la relazione assistenziale anche qualora la persona assistita manifesti concezioni etiche diverse dalle proprie. Laddove quest'ultima esprima con persistenza una richiesta di attività in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali dell'infermiere, egli garantisce la continuità delle cure, assumendosi la responsabilità della propria astensione. L'infermiere si può avvalere della clausola di coscienza, ricercando costantemente il dialogo con la persona assistita, le altre figure professionali e le istituzioni.

Art.12: L'Infermiere si impegna a sostenere la cooperazione con i professionisti coinvolti nel percorso di cura, adottando comportamenti leali e collaborativi con i colleghi e gli altri operatori. Riconosce e valorizza il loro specifico apporto nel processo assistenziale.

Art. 16: L'Infermiere riconosce l'interazione e l'integrazione intra e interprofessionale, quali elementi fondamentali per rispondere alle richieste della persona.

Art. 17: Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

Art. 18: L'Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.

Art. 20: L'Infermiere rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'Infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva.

Art. 21: L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.

Art. 24: 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.

Art. 25: L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

Art 34: L'Infermiere, qualora l'organizzazione chiedesse o pianificasse attività clinico assistenziali, gestionali o formative, in contrasto con principi, valori e con le norme della professione, a tutti i livelli di responsabilità, segnala la situazione agli organi competenti e si attiva per proporre soluzioni alternative.

Secondo Prandi (2015), gli elementi essenziali su cui si basa l'approccio infermieristico, nell'ambito di Cure Palliative, sono:

- Il prendersi cura, superato il concetto di intervento terapeutico
- La valorizzazione delle risorse della persona assistita
- L'integrazione dell'equipe multiprofessionale
- Il rispetto dell'autonomia e dei valori dell'assistito
- L'intensità, la complessità e la continuità delle cure
- La qualità delle prestazioni attuate

1.2 Condizioni cliniche degli assistiti terminali e i luoghi dove sono accolti

Come affermato dal Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2019) e secondo il Profilo Professionale dell'Infermiere, questo ultimo svolge un ruolo preponderante nella valutazione, pianificazione, attuazione degli interventi assistenziali. I principali sintomi fisici riscontrati nell'assistito terminale sono la fatigue, la debolezza, la stanchezza, la mancanza di energia, l'anoressia, la perdita di appetito, la secchezza della bocca, la stipsi, il dolore, la dispnea, l'insonnia e la nausea (Mercandante et al., 2013). A seconda dell'avvicinarsi della morte e delle condizioni individuali, tali sintomi variano e si modificano. Inoltre, lo stress psicologico si verifica nel 59% dei casi e subisce un incremento, raggiungendo il 70% negli ultimi tre mesi di vita. Lo stress è strettamente funzionale al dolore, alla paura di morire (Gao et al., 2010). In alcuni casi, emergono irritabilità (36%), ansia (46%), dovute principalmente alla mancanza di un sostegno familiare e alla propria angoscia associata alla morte (Oechsle et al., 2014). La demoralizzazione, secondo lo studio di Robinson (2015), si verifica nel 13-33% dei casi, ed è strettamente associata alla scarsa gestione dei sintomi clinici, della depressione.

I principali contesti in cui gli assistiti affrontano il proprio fine vita sono:

- Il domicilio che consente alla persona di poter vivere tale momento con il sostegno della propria famiglia e, se presente, attraverso un'equipe specializzata in Cure Palliative, si ottengono il controllo dei sintomi refrattari e il supporto psicologico.
- L'ospedale, in cui spesso vengono attuati interventi inappropriati per l'assistito terminale ed è per questo che sono sempre più richieste competenze da parte del personale sanitario.
- L'Hospice, una struttura residenziale in cui viene messa in atto, da parte di una equipe multidisciplinare specializzata in Cure Palliative, una presa in carico globale dell'assistito terminale e della sua famiglia.
- Strutture residenziali

In Italia il 44.4% degli assistiti in fase terminale, affetti da patologie cronico degenerative o da malattie oncologiche, muore a domicilio, il 45.7% vive il fine vita in ospedale, il 6.1% in Hospice, il 3.8% in altri contesti come, ad esempio, in strutture residenziali o in ambulanza. (Pivodic, 2016). Considerando, inoltre, gli assistiti deceduti in ospedale, il 50% di questi è ricoverato in reparti di Medicina Generale. La maggior parte degli assistiti terminali, pertanto, muore negli ospedali, ma non riceve le cure di fine vita adeguate⁸. La fase terminale non caratterizza esclusivamente la patologia oncologica, ma costituisce uno stadio tipico di ciascuna malattia cronico degenerativa. Proprio per questo è risultata indispensabile la costruzione di una rete che potesse garantire l'erogazione di interventi integrati e differenti a seconda della complessità clinico assistenziale, in modo da ottenere una fusione di servizi ospedalieri, distrettuali, sanitari e sociali. In tali contesti opera l'infermiere ed in virtù di ciò, il professionista sanitario deve ben conoscere le competenze a lui richieste e, secondo il principio di advocacy⁹, le modalità per poterle applicare¹⁰.

1.3 Competenze infermieristiche nel fine vita

Secondo quanto indicato nel Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (2018), all'infermiere che provvede al soddisfacimento dei bisogni degli assistiti e delle famiglie e ad ogni professionista sanitario che si trovi ad assistere un paziente in fase terminale sono richieste alcune competenze. Si tratta di:

- Competenze etiche: ai fini di una corretta individuazione e gestione degli interventi assistenziali idonei alle differenti e controverse caratteristiche cliniche degli assistiti.
- Competenze cliniche: per una adeguata gestione dei sintomi refrattari e non controllati in fase terminale.

⁸ Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2), 257–267.

⁹ Il ruolo di advocacy è svolto attivamente dall'infermiere al fine di salvaguardare l'autonomia della persona assistita di agire per conto suo (quando non è in condizioni per farlo) e di promuovere la giustizia sociale nella fornitura dei servizi sanitari. (FNOPI, 2019)

¹⁰ Prandi C., Mastroianni C., D'Angelo D., Marson R., Malinverni E., Guarda M. (A cura di). Opera citata.

- Competenze comunicativo relazionali: l'infermiere opera nel rispetto della dignità dell'assistito, tenendo conto delle sue volontà.
- Competenze psicosociali: per garantire una presa in carico globale dei bisogni della persona e della sua famiglia.
- Competenze di lavoro in equipe: per attuare strategie integrate di lavoro nell'ambito di una equipe multiprofessionale.

Tali competenze infermieristiche, in accordo con un recente studio¹¹, hanno un impatto significativo sulle cure di fine vita erogate e sono indispensabili per sviluppare un'assistenza adeguata e di elevata qualità. Infatti, secondo quanto affermato da Becker (2009), le competenze richieste nell'ambito delle Cure Palliative, possono essere riassunte nelle seguenti aree:

- Area comunicativo relazionale: in tale area sono incluse tutte le competenze che permettano all'infermiere di attuare una presa in carico attenta e sensibile, attraverso una comunicazione efficace, ponendo particolare attenzione alla comunicazione non verbale, garantendo spiegazioni chiare all'assistito e alla sua famiglia riguardo a ciò che stia accadendo, considerando, in primo luogo, le volontà e le esigenze della persona interessata.
- Area psico sociale: a tale area afferiscono, invece, le competenze che l'infermiere possiede mettendo in atto il rispetto dei valori etici, culturali, religiosi degli assistiti, tenendo ben presente l'ambiente di vita della persona e coinvolgendo, quanto più possibile, la famiglia, gli amici ed eventuali caregiver.
- Area di lavoro in equipe: l'obiettivo specifico di questo ambito è quello di ottenere un approccio integrato da mettere in atto nella gestione dei vari interventi assistenziali rivolti all'assistito e alla sua famiglia.
- Area clinico assistenziale: da non sottovalutare, soprattutto in fase terminale, sono i bisogni di base (idratazione, evacuazione intestinale, urinaria, igiene, alimentazione, dolore, sintomi refrattari) e l'attuazione di interventi assistenziali

¹¹ Connolly, M., Ryan, K., & Charnley, K. (2016). Developing a palliative care competence framework for health and social care professionals: the experience in the Republic of Ireland. *BMJ supportive & palliative care*, 6(2), 237–242.

volti al soddisfacimento di tali bisogni, in modo da fornire comfort alla persona. Tali servizi devono essere garantiti con gentilezza, professionalità, sensibilità, nel rispetto della dignità dell'assistito, così da poter sviluppare, alla base, una relazione di fiducia fra infermiere e persona.

Inoltre, in campo di Cure Palliative, sono stati individuati tre differenti livelli di formazione infermieristica (European Association for Palliative Care [EAPC], 2008):

- Livello A, corrispondente alla formazione di base: si tratta degli studenti dei Corsi di Laurea o di infermieri che fornendo assistenza generale, si trovano a dover mettere in atto un approccio palliativo.
- Livello B, corrispondente al post laurea: fa riferimento ai vari professionisti che svolgono il proprio ruolo nel contesto di Cure Palliative, fungendo, dunque, da personale di riferimento, in reparti quali, ad esempio, Oncologia, Geriatria.
- Livello C avanzato: in tale livello sono compresi i professionisti dirigenti di Unità di Cure Palliative, che si occupano di formazione e che offrono servizi di consulenza.

2. OBIETTIVO

L'elaborato di tesi presentato è stato svolto con lo scopo di indagare le competenze, le impressioni, le sensazioni degli infermieri che si trovano a svolgere la propria professione in settings che, data la complessità clinico assistenziale e secondo criteri logistico organizzativi, risultano essere estremamente differenti, ma che sono accomunati dalla necessità di un approccio palliativo, visto l'incremento di assistiti, accolti in questi reparti, con patologie oncologiche, cronico degenerative che richiedono particolare attenzione al fine vita. In virtù di ciò, è stato attuato un confronto fra l'assistenza erogata in Unità Operative di assistenza generale e quella fornita nell'ambito specialistico delle Cure Palliative, in particolare negli Hospice, in modo da comprendere quali siano le mancanze, le difficoltà e le esigenze dell'infermiere che si trova ad assistere una persona in fine vita.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Disegno di ricerca

Per poter sviluppare questa tesi è stato condotto uno studio di tipo qualitativo di tipo etnografico. Si tratta di un modello metodologico aperto (non ha un'ipotesi preventiva da dimostrare) e flessibile (non decide rigidamente tempi e modi operativi, ma si modifica in funzione delle esigenze che emergono nel corso del processo di ricerca). Le risposte alle domande, che sono state poste per mezzo di una intervista, sono emerse attraverso il dialogo fra partecipanti ed intervistatore. I dati sono stati raccolti attraverso le interviste e successivamente esaminati avvalendosi di una analisi qualitativa dei contenuti.

3.2 Partecipanti

Ai fini della realizzazione di un confronto fra l'assistenza erogata ad assistiti in fase terminale accolti in Hospice da parte di una equipe specializzata e quelli in fine vita, presentanti le medesime condizioni psicofisiche, in reparti di Degenza Ordinaria, si è passati all'individuazione dei settings adeguati e richiesti. I criteri di inclusione dei partecipanti sono stati i seguenti:

- Essere un Coordinatore Infermieristico
- Lavorare, in qualità di Coordinatore Infermieristico, all'interno di Unità Operative di Degenza Ordinaria appartenenti all'Area Vasta 1 o all'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord o presso gli Hospice della Regione Marche.
- Accogliere, nell'Unità Operativa in cui si opera, assistiti con patologie cronico evolutive, oncologiche in fase terminale.

Dopo aver, dunque, selezionato gli individui idonei, questi ultimi sono stati invitati alla partecipazione a tale indagine di ricerca qualitativa. Una volta mostrata la propria disponibilità, sono stati coinvolti i Coordinatori Infermieristici degli Hospice di San Severino Marche, Loreto, Macerata, Fossombrone e quelli delle Unità Operative di Medicina Interna dei Presidi Ospedalieri di Fano, Pesaro, Urbino e dell'Unità Operativa di Geriatria del Presidio di Fano.

3.3 Strumenti

Per poter trattare di temi inerenti all'accompagnamento nel fine vita dell'assistito, lo strumento ritenuto più idoneo, di cui ci si è avvalsi, è stato l'intervista ermeneutica semistrutturata, discorsiva e in profondità, rivolta ai Coordinatori Infermieristici sopra citati. L'intervista consta di 16 domande aperte, distinte in specifiche aree:

- Area clinico organizzativa
- Area etico deontologica
- Area psico sociale
- Area emozionale
- Area formativa e di lavoro in equipe

In area clinico organizzativa sono state inserite sei domande incentrate sugli aspetti spazio-logistici delle Unità Operative prese in considerazione, sull'eventuale coinvolgimento della famiglia nella cura dell'assistito, sulla rilevazione e sulla manifestazione dei bisogni individuali della persona, sui protocolli operativi interni relativi al fine vita, sulla preparazione del professionista sanitario nella gestione dei sintomi clinici e in ambito comunicativo relazionale.

In area etico deontologica sono state incluse tre domande riguardanti il rispetto dei valori etici, culturali, religiosi degli assistiti nel corso del ricovero, gli strumenti necessari a tutelare la volontà e la concezione di qualità di vita della persona e l'eventuale responsabilità dell'infermiere nella preparazione dell'assistito e della sua famiglia alla morte.

L'area psico sociale comprendeva due domande focalizzate sull'assistenza spirituale e sulle principali difficoltà riscontrate dall'infermiere nell'instaurare una relazione con la famiglia dell'assistito.

L'area emozionale prevedeva tre domande che indagavano l'impatto psicologico del fine vita sulla sfera emozionale del team assistenziale, la necessità di un supporto di Psicologia Ospedaliera e gli aspetti attraverso cui distinguere una cattiva morte da una buona.

Infine, l'area formativa e di lavoro in equipe è stata articolata in due domande concernenti la necessità di integrazione fra i componenti dell'equipe multiprofessionale e gli ambiti

formativi da implementare affinché l'infermiere sia consapevole ed autonomo nel mettere in pratica un approccio palliativo rivolto all'assistito in fase terminale, in tutte le Unità Operative in cui esso sia presente.

Considerate le notevoli ripercussioni sui professionisti sanitari, in seguito alla pandemia di COVID-19 (Coronavirus Disease), sono state, inoltre, inserite due domande, rispettivamente in area clinico organizzativa e in area emozionale, attinenti alle principali difficoltà operative constatate dagli infermieri e all'impatto psicologico di questi nell'assistenza rivolta al paziente SARS CoV-2 positivo in fase terminale.

3.4 Procedura

Previa autorizzazione aziendale di AORMN (Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord) e da parte delle Aree Vaste afferenti (Aree Vaste 1-2-3), concordata, inoltre, la disponibilità degli intervistati, le sedici domande dell'intervista semi strutturata sono state sottoposte ai Coordinatori Infermieristici selezionati nel periodo compreso fra il 26 agosto e il 17 Settembre 2020. I 14 Coordinatori individuati sono stati, in primo luogo, contattati per e-mail o telefonicamente in modo da concordare la disponibilità o meno a partecipare all'intervista semi strutturata. In secondo luogo, una volta confermata la disposizione da parte dei Coordinatori, sono stati inoltrati loro, per e-mail, un file contenente le domande dell'intervista ed un modulo inerente alla privacy e al consenso per la registrazione dei dati forniti nel corso dell'intervista stessa. Prima dello svolgimento del colloquio singolo, ciascun Coordinatore è stato esortato ad esprimere eventuali preoccupazioni, in modo tale da risolvere immediatamente i dubbi suscitati riguardanti l'intervista o l'indagine stessa. Su 14 Coordinatori Infermieristici contattati, 8 di questi hanno dato la propria disponibilità. Dei sette Hospice selezionati nella Regione Marche, quattro di questi hanno accolto l'invito a sottoporsi all'intervista semi strutturata proposta. Delle sette Unità Operative di Degenza Ordinaria individuate, allo stesso modo, quattro di queste hanno mostrato la propria disponibilità e partecipazione all'indagine. Quattro delle otto interviste sono state condotte, in seguito all'ottenimento dell'Autorizzazione per frequenza volontaria per tesi, in presenza, nelle Unità Operative interessate. Le restanti quattro interviste sono state svolte, invece, per via telematica, attraverso l'impiego di presidi quali Skype, Whatsapp che permettessero di svolgere una videochiamata. Il modulo di consenso alla registrazione è stato firmato, in presenza,

dall'interessato il giorno stesso dell'intervista. Nei casi in cui il colloquio è stato condotto a distanza, il consenso alla registrazione è stato da ciascun Coordinatore firmato, successivamente scannerizzato ed inoltrato per e-mail. Che fosse per via telematica o in presenza fisica, l'intervista è stata effettuata in un ambiente silenzioso, che potesse mettere a proprio agio l'intervistato, favorendo così lo scambio di informazioni. Tutte le interviste sono state registrate con una durata media di circa 45 minuti.

Dopo aver concluso le interviste programmate, ciascuna registrazione effettuata è stata consultata in modo da annotare, parola per parola, quanto espresso dai Coordinatori Infermieristici. I colloqui sono stati trascritti letteralmente in italiano. Il lavoro di trascrizione è risultato funzionale alla successiva comparazione effettuata sui dati ottenuti da ciascun colloquio. Le trascrizioni sono state esaminate per mezzo di una analisi qualitativa dei contenuti. I passaggi analitici effettuati includono:

- Lettura attenta e scrupolosa delle trascrizioni
- Suddivisione delle interviste in aree di contenuto sopracitate e precedentemente individuate
- Estrazione e condensazione di unità di contenuto all'interno di ciascuna area in modo da delineare i temi e gli argomenti più rilevanti su cui soffermarsi.

Ai fini di una maggiore immediatezza, per poter trattare, appunto, dei temi più importanti, fra cui, ad esempio, la formazione dell'infermiere sul fine vita, i dati ottenuti da ciascun colloquio sono stati inseriti sottoforma di tabelle nel software Microsoft Excel 2016, per sintetizzare le principali informazioni raccolte.

4. RISULTATI

Di seguito verranno riportati i dati ottenuti dai colloqui svolti con Ciascun Coordinatore Infermieristico. Da ciascuna area in cui è distinta l'intervista semi strutturata sono state estrapolate le informazioni di maggiore rilevanza, potendo così porre un confronto fra i reparti di Degenza Ordinaria e gli Hospice.

4.1 Area clinico organizzativa

Domanda 1:

Secondo la prospettiva dei Coordinatori Infermieristici degli Hospice, la rilevazione dei principali bisogni dell'assistito, siano essi fisici, psicologici, sociali, è resa possibile attraverso la presa in carico della persona e attraverso la relazione instaurata fra operatore, assistito e famiglia. È fondamentale porre, inoltre, particolare attenzione ai bisogni di base (igiene, idratazione, evacuazione intestinale, urinaria). La rilevazione dei bisogni ha inizio prima dell'accesso, si sviluppa all'ingresso dell'assistito e perdura per tutta la degenza. Negli Hospice, prima ancora del ricovero, è previsto un incontro con la famiglia dell'assistito in modo tale da fornire indicazioni e comprendere i bisogni e le aspettative personali. Infine, uno fra questi Coordinatori ha evidenziato la funzionalità, al momento dell'ingresso, della somministrazione di una scala di valutazione (T.I.Q.), di cui si occupa, se possibile, direttamente, l'assistito, altrimenti viene chiesto aiuto alla famiglia.

“Nel fine vita per la patologia non c'è più nulla da fare, ma emergono la persona e i suoi bisogni specifici, fra cui quelli fisici che risultano essere i più disturbanti contro cui abbiamo delle armi efficaci, ma anche i bisogni legati all'assistenza di base, quelli psicologici e sociali.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 1)

D'altro canto, secondo il parere dei Coordinatori operanti in reparti di Degenza Ordinaria, l'ascolto attivo e l'individuazione dei segnali non verbali forniti dagli assistiti sono fondamentali per individuare i bisogni specifici, cogliendo tutti i segnali indiretti, garantendo una cura globale della persona, rifacendosi anche alla famiglia, se necessario. Tuttavia, in tali contesti non sono applicati strumenti tramite cui valutare la qualità della vita degli assistiti in fase terminale.

Domanda 2:

Quanto, invece, al comfort degli spazi interni alle diverse Unità Operative, gli ambienti degli Hospice sono confortevoli e personalizzabili, essendo più elevati gli standard di tipo alberghiero rispetto a quelli che caratterizzano i reparti di Degenza per acuti. Ciascun assistito ha una propria stanza singola che presenta tv, climatizzatore, poltrona letto per favorire la presenza dei familiari, bagno personale, frigorifero.

“Credo sia fondamentale che venga individuato anche uno spazio esterno alla struttura, come un giardino, che permetta agli assistiti di entrare in contatto con la natura e di respirare aria pura, per quanto possibile.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 3)

“Gli spazi comuni presenti all’interno del nostro Hospice devono essere sfruttati. In passato sono stati utilizzati per celebrare matrimoni, pranzi di Natale, cenoni di Capodanno in modo da poter vivere momenti di serenità coinvolgendo assistiti e professionisti sanitari.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 3)

Secondo, invece, la prospettiva di tre Coordinatori di reparti di Degenza Ordinaria su quattro, gli spazi delle U.O. risultano poco confortevoli e ristretti per lo svolgimento delle attività infermieristiche, ma anche per la tutela della privacy dei degenti. Le stanze presentano in media 4-5 posti letto e non vi è spazio ulteriore per i familiari. Un Coordinatore dei quattro coinvolti, invece, ritiene piuttosto confortevoli gli spazi interni alla U.O. affermando di dare grande spazio, per quanto possibile, alla famiglia.

Domanda 3:

Per quanto riguarda, invece, l’utilizzo di protocolli operativi interni specifici sul fine vita, secondo quanto affermato, all’interno degli Hospice ci si avvale di protocolli operativi interni, fra cui quelli relativi alla rilevazione dei bisogni di base, all’accoglienza in reparto, alla sedazione palliativa. Nei reparti di Degenza ospedaliera, d’altro canto, non si utilizzano protocolli operativi specifici sul fine vita.

“Nonostante in questa Unità Operativa non siano applicati protocolli sul fine vita, l’infermiere risulta, ad esempio, ben attento alla valutazione e alla rilevazione del dolore, cercando di garantire, quanto più possibile, qualità di vita alla persona.”

(Coordinatore Infermieristico, Medicina Interna 2)

Domanda 4:

Il coinvolgimento della famiglia, secondo il parere univoco dei Coordinatori degli Hospice, va incentivato, in quanto il nucleo familiare non va inteso come un ostacolo, ma come una risorsa. Essendo specificato anche nel colloquio pre-ingresso dell’assistito in Hospice, l’assistenza di base viene erogata dal personale sanitario (soprattutto in caso di

ricoveri sollievo), allo stesso tempo, però, l'intera organizzazione dell'Hospice è incentrata sulla permanenza del familiare in struttura. Al contrario, nei reparti caratterizzati da elevata complessità clinico assistenziale, come, ad esempio, le U.O. di Medicina Interna, considerati il numero di posti letto e il personale sanitario a disposizione, il coinvolgimento della famiglia degli assistiti risulta essere di ostacolo, nonostante ciascun nucleo familiare presenti le proprie peculiarità.

“Nella nostra Unità Operativa è difficile coinvolgere il caregiver visto che il reparto ospita 14 pazienti con pochi operatori in turno, per questo spesso risulta complicato sviluppare complicità.”

(Coordinatore Infermieristico, Medicina Interna 1)

Domanda 5:

Per quanto concerne la preparazione dell'infermiere nell'assistenza alla persona in fine vita, considerate le opinioni dei quattro Coordinatori, gli infermieri appartenenti ai vari Hospice coinvolti sono sufficientemente preparati nella gestione dei sintomi clinici e in ambito emozionale comunicativo, grazie ad una formazione puntuale e continua, con corsi di aggiornamento e di supervisione ad opera di counselor e con gruppi di miglioramento, considerata anche la notevole esperienza maturata in ambito di Cure Palliative dei professionisti stessi. Al contrario, nei reparti di Degenza Ordinaria, i risultati raggiunti sono i seguenti: infatti, secondo il parere di due Coordinatori, il personale infermieristico in U.O. risulta sufficientemente preparato sia nella gestione dei sintomi clinici, sia nella comunicazione con l'assistito e la sua famiglia. D'altro canto, i due restanti Coordinatori Infermieristici, invece, affermano, che il personale sanitario non sia formato abbastanza, soprattutto dal punto di vista emozionale e comunicativo. Quanto alla gestione dei sintomi clinici, in tutte e quattro le Unità Operative indagate, è stato riscontrato un notevole incremento di attenzione nei confronti della rilevazione e della gestione del dolore.

“È molto importante che l'infermiere riconosca la tendenza della famiglia ad interpretare il volere del paziente, anche se a fin di bene, confondendo un proprio bisogno con quello dell'assistito stesso. Per questo è bene che le informazioni fornite dall'equipe siano fra loro uniformi. È indispensabile far riconoscere alla famiglia che ciò che la muove sia il bene, naturalmente, nei confronti del proprio caro, permettendo,

però, di rilevare la discrepanza fra ciò che è un bisogno del paziente e ciò che appartiene alla famiglia.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 4)

Domanda 6:

Quanto alle difficoltà operative riscontrate dall'infermiere nell'approccio all'assistito SARS CoV-2 positivo in fase terminale, secondo quanto affermato dai Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, la comunicazione con i familiari è risultata problematica. Nonostante la situazione drammatica, invece, tutti i Coordinatori si sono trovati d'accordo sull'impegno e sulla disponibilità a mettersi in gioco degli operatori sanitari che si sono apprestati, in condizioni di emergenza, a garantire assistenza attraverso l'uso di presidi specifici ed invasivi, mostrando grande responsabilità. Gli Hospice, invece, non hanno accolto pazienti SARS CoV-2 positivi. Nonostante ciò, secondo il parere univoco dei Coordinatori intervistati, le difficoltà principali sono emerse nel rapporto fra operatori e famiglia dell'assistito, essendo contingentati gli ingressi alle camere. Altre problematiche si sono sviluppate in seguito alla necessità e all'utilizzo di DPI, che non si era soliti indossare. Il rapporto utente-infermiere tuttavia, non ha subito particolari modifiche.

“La principale difficoltà riscontrata non è data tanto dalle prestazioni infermieristiche richieste, quanto dal vedere morire le persone sole. Mi ricordo, in particolar modo, di una signora che, sapendo di essere prossima alla morte, voleva contattare sua figlia, anche se non è riuscita nel suo intento. Ho ancora impressi in mente i suoi occhi.”

(Coordinatore Infermieristico, Geriatria)

4.2 Area etico deontologica

Domanda 7:

Secondo i Coordinatori degli Hospice coinvolti, l'infermiere opera nel rispetto dei valori etici, culturali e religiosi dell'assistito. Non sono state identificate, da parte di alcun Coordinatore, particolari situazioni controverse al raggiungimento di tale obiettivo. Quanto alle Unità di Degenza Ordinaria, i Coordinatori Infermieristici, in maniera univoca, ritengono che non si siano mai presentati particolari situazioni o aspetti logistico-organizzativi tali da rendere controverso il rispetto dei valori etici, culturali e religiosi degli assistiti. È stata, però, sottolineata la problematica associata alla barriera

linguistica, in caso di assistiti stranieri, che rende problematica la comprensione totale delle esigenze e dei bisogni degli utenti.

Domanda 8:

In base a quanto affermato dai Coordinatori Infermieristici degli Hospice, per garantire al paziente qualità di vita, gli strumenti indispensabili sono l'individuazione del tempo di cura da dedicare all'ascolto di ciascun utente, una comunicazione efficace per intraprendere una relazione basata sulla fiducia e sulla comprensione fra professionista sanitario ed assistito, ponendo attenzione ai bisogni della persona ed infine uno strumento tecnico, rappresentato principalmente dalle D.A.T. (Disposizioni Anticipate di Trattamento). Secondo la prospettiva dei Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, considerata l'elevata complessità assistenziale delle Unità interessate, spesso, dedicare del tempo agli assistiti è piuttosto difficile. Gli strumenti necessari, però a rispettare e a comprendere le volontà degli utenti sono, oltre a quelli cartacei (moduli, consensi, cartella infermieristica), il dialogo e l'ascolto, promuovendo, se possibile, la formazione degli operatori sanitari sul fine vita e sulle D.A.T.

Domanda 9:

Quanto invece alla responsabilità dell'infermiere nella preparazione alla morte dell'assistito e della sua famiglia, sono emersi pareri che verranno riportati qui di seguito. Secondo quanto affermato da quattro Coordinatori, di cui due appartenenti ad Unità Operative di Degenza Ordinaria e due operanti in Hospice, rendere meno ostile il concetto di morte e la preparazione dell'assistito e della sua famiglia alla morte stessa sono una responsabilità del personale infermieristico, in quanto costituito da operatori presenti 24h su 24h all'interno del reparto, con cui l'assistito, spesso, ha più confidenza. Tale obiettivo è perseguibile con costanza attraverso l'utilizzo di un linguaggio unico e condiviso in equipe. Al contrario, secondo pareri differenti di due Coordinatori intervistati in Hospice, questa non è tanto una responsabilità del personale infermieristico, quanto un impegno. Secondo questi, infatti, l'infermiere è responsabile di garantire una buona morte all'assistito, valutandolo secondo una concezione olistica. La preparazione alla morte della famiglia, per quanto possibile sia, si configura, invece, come un percorso che deve essere condiviso in equipe, in modo da poter applicare il cosiddetto concetto di

simultaneous care¹². Allo stesso modo, i due restanti Coordinatori di Unità di Degenza Ordinaria non ritengono questa una responsabilità del personale infermieristico, in quanto andrebbe a gravare ulteriormente sul carico assistenziale più che rilevante. Secondo il loro parere, infatti, potrebbe risultare più efficace e pertinente, nella preparazione alla morte, un supporto di tipo psicologico.

“I professionisti in Hospice preparano le famiglie alla perdita sin dal primo colloquio di accoglienza utilizzando parole chiare, introducendo termini, quali, ad esempio terminalità, spiegando che questa non sta ad indicare gli ultimi giorni di vita dell’assistito, quanto una fase dell’esistenza in cui la malattia di cui si è affetti non ha più possibilità di essere trattata, ma necessita di approcci farmacologici e non per il proseguimento fino al decesso stesso. In alcuni casi, addirittura, la famiglia andrebbe preparata sin dalla diagnosi. Se si dà ai congiunti la possibilità di elaborare il concetto di morte, le famiglie risultano, appunto, pronte. Se sono tenute nella non informazione, non sono pronte, si trovano a fantasticare in situazioni troppo lontane, irrealizzabili.

Serve la costanza di ripetere sempre gli stessi concetti.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 1)

4.3 Area psico sociale

Domanda 10:

Secondo il parere univoco degli otto Coordinatori intervistati, l’assistenza spirituale ha un ruolo importante ma non va imposta. Su richiesta del paziente, gli operatori fungono da facilitatori in ciò. Ciascuna Unità Operativa ha, per quanto concerne la religione cattolica, una figura di riferimento a cui rivolgersi. Solo uno fra gli otto reparti coinvolti, un Hospice, ha ospitato assistiti di religione diversa da quella cattolica che hanno richiesto assistenza spirituale. In tal caso, con la collaborazione e l’intervento da parte della

¹² Per cure palliative precoci si intende l’integrazione tempestiva, nel percorso di cura di una patologia cronico degenerativa ad andamento progressivo, delle cure palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. Le cure palliative precoci possono essere somministrate dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate simultaneous care.

famiglia, si individua una figura di riferimento (esempio: in caso di religione Islamica si ricerca un Imam).

Domanda 11:

Quanto alle principali difficoltà riscontrate dall'infermiere nella relazione con la famiglia dell'assistito in fine vita, secondo quanto affermato dai Coordinatori degli Hospice, le principali problematiche riguardano la non accettazione da parte della famiglia della morte dell'assistito e, in alcuni casi, anche della sedazione palliativa.

“L'infermiere deve conoscere le tecniche di comunicazione, deve saper ascoltare. A volte non vi sono risposte adeguate a domande troppo dolorose, ma la semplice presenza fa la differenza. I momenti di ascolto devono essere inseriti in tutte le fasi del processo assistenziale, dal giro letti, alla somministrazione della terapia.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 1)

L'infermiere deve fare particolare attenzione a tutte le dinamiche che si instaurano nel fine vita: meccanismi di difesa, non accettazione, mostrando massima comprensione per il dolore provato dalla famiglia e dall'assistito, cercando, allo stesso tempo, però, di riportare alla realtà i familiari stessi, che nella maggior parte dei casi si concentrano sull'accanimento terapeutico e sfruttando le loro capacità di adattamento. Anche secondo quanto affermato dai Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, la non accettazione della morte da parte della famiglia è una delle principali difficoltà riscontrate dagli infermieri.

“È necessario rendere maggiormente consapevoli e consci i familiari rispetto a ciò che sta succedendo. Le informazioni sulle condizioni cliniche vengono fornite dal medico, ma l'assistenza diretta viene erogata dall'infermiere e il familiare si rivolge proprio all'infermiere ponendo domande sull'assistito, per cui è giusto che il professionista sanitario si avvalga di una comunicazione franca, che va distinta in base alle persone che si hanno di fronte, prevedendo momenti di ascolto su cui sviluppare una relazione basata sulla fiducia.”

(Coordinatore Infermieristico, Geriatria)

4.4 Area emozionale

Domanda 12:

Quanto all'impatto psicologico della gestione del fine vita sull'infermiere, in base a quanto dichiarato dagli intervistati in ambito di Cure Palliative, il fine vita impatta sempre sulla sfera emozionale del team.

“La morte è a prescindere drammatica e porta un significato di dolore, soprattutto in caso di assistiti di giovane età. In Hospice il professionista sanitario, che è formato e che ha a disposizione diverse tecniche comunicativo relazionali, ha come la convinzione di essere diventato immune nei confronti della morte e del dolore, ma questo è impossibile. La morte lascia, spesso, senso di impossibilità e di impotenza.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 4)

In ciascuno degli Hospice è presente uno psicologo e, in base a quanto detto dagli intervistati, ci sono stati più casi che hanno richiesto da parte del personale sanitario supporto psicologico. Gli operatori spesso provano senso di incapacità, impossibilità, frustrazione e, se non affrontate, queste sensazioni possono tradursi in atteggiamenti non corretti da parte degli operatori. Oltre alla psicologa, uno strumento indispensabile, per tutti i quattro Hospice interessati, è la condivisione delle principali problematiche nel corso delle riunioni settimanali/mensili in cui vengono espressi i vissuti, in modo da superarli attraverso la collaborazione in equipe. Anche secondo il parere univoco dei Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, la morte impatta fortemente sugli infermieri.

“Nonostante per un infermiere appartenente alla Unità Operativa di Medicina Interna sia abbastanza comune vedere morire, questo non lascia comunque mai indifferente l'operatore sanitario.”

(Coordinatore Infermieristico, Medicina Interna 3)

Inoltre, i quattro Coordinatori ritengono che l'impatto emotivo sul personale sia strettamente correlato all'assistito interessato e alla fascia di età della persona.

“L'attimo in cui il familiare si avvicina all'assistito morente ha sempre un forte impatto emotivo sull'infermiere, sebbene vi sia una certa consuetudine alla morte.”

(Coordinatore Infermieristico, Geriatria)

Anche in tali reparti ci sono stati casi in cui il supporto di Psicologia Ospedaliera per gli operatori sanitari è risultato necessario ed efficace per via di un eccessivo coinvolgimento emotivo, in quanto solo in questo modo ciascun vissuto può essere affrontato e superato.

Domanda 13:

Considerando, invece, gli elementi che distinguono una cattiva morte da una buona, secondo il parere univoco di tutti gli otto Coordinatori intervistati, una buona morte è una morte senza dolore e senza sintomi non controllati, attuando, se possibile, la sedazione palliativa, favorendo, secondo la volontà dell'assistito, la presenza costante dei propri cari. La presenza di sintomi non controllati toglie spazio anche alla relazione fra operatore, assistito e famiglia. Infatti, un ulteriore elemento che distingue una buona da una cattiva morte è la possibilità di avere accanto i propri cari, se richiesto.

“Dai medici va pretesa la gestione dei sintomi disturbanti attraverso le prescrizioni.

L'infermiere, invece, deve denunciare eventuali condizioni cliniche dannose per l'assistito, procedere alla rilevazione continua e attenta dei suoi bisogni e garantire la somministrazione di farmaci, se richiesti.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 1)

“La volontà dell'infermiere di rendersi disponibile e di essere presente in questo percorso sia per i familiari, sia per l'assistito stesso, fornendo sostegno e la professionalità degli operatori fanno, inoltre, la differenza. Anche la scarsa consapevolezza del fine vita da parte della famiglia spesso incita l'accanimento terapeutico e ciò non favorisce l'obiettivo comune: quello di garantire un fine vita adeguato a ciascun assistito.”

(Coordinatore Infermieristico, Geriatria)

Domanda 14:

In riferimento all'impatto psicologico sull'infermiere nell'assistenza al paziente SARS CoV-2 positivo in fase terminale, secondo quanto detto dai Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, l'infermiere ha provato e prova tuttora rabbia, paura, stress psicofisico, senso di insoddisfazione personale e professionale perché, sebbene ciascun operatore faccia tutto il possibile, spesso non si raggiungono gli obiettivi clinici ed assistenziali prefissati.

“Nei mesi passati, in seguito alla constatazione dei decessi, la nostra equipe si è riunita, ha analizzato e valutato, con la collaborazione da parte di ciascun operatore, l’assistenza erogata, cercando dunque di individuare errori, mancanze, punti di forza.”

(Coordinatore Infermieristico, Medicina Interna 1)

“È stato emozionante, nonostante le molteplici difficoltà, notare l’impegno, la forza e la collaborazione mostrati tra operatori sanitari. L’impatto sugli infermieri è stato rilevante e le ripercussioni, sugli operatori stessi, si evidenziano ad oggi in modo violento.”

(Coordinatori Infermieristici, Unità Operative di Medicina Interna 1-2-3, Geriatria)

Al contrario, nessuno degli Hospice coinvolti ha ospitato assistiti SARS CoV-2 positivi. Gli operatori hanno però provato, allo stesso modo, forte stress psicofisico e paura. Tuttavia, l’impatto psicologico da parte degli operatori non ha inciso sulle attività clinico assistenziali che non hanno subito particolari modifiche, quanto sulla relazione fra operatore e famiglia dell’assistito, viste le notevoli restrizioni imposte dalla pandemia.

“Il nostro Hospice è stato chiuso per dare spazio ad un reparto che ha accolto, nei mesi scorsi, pazienti SARS CoV-2 positivi. Gli operatori, con anni di esperienza ormai nell’ambito di Cure Palliative, dunque, hanno provato forte senso di frustrazione, solitudine, impotenza per l’impossibilità di garantire un adeguato fine vita, come, invece, si è soliti fare in Hospice.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 4)

4.5 Area formativa e di lavoro in equipe

Domanda 15:

Per quanto concerne l’integrazione fra i membri d’equipe, in base a quanto affermato da tutti i Coordinatori degli Hospice, essendo un requisito indispensabile, i componenti dell’equipe agiscono in modo coordinato ed integrato nei reparti interessati. L’integrazione è resa possibile attraverso strumenti, quali il briefing giornaliero e la riunione settimanale/mensile. Nonostante ciò, il raggiungimento di tale obiettivo è, spesso, controverso, in quanto emergono, inevitabilmente, delle divergenze. Un Coordinatore, in particolare, ha sottolineato come gran parte delle difficoltà nell’ottenimento dell’integrazione e della collaborazione risiedano nell’equipe medica,

formata da medici di medicina generale, nel caso dell'Unità Operativa interessata. D'altro canto, secondo il parere univoco dei Coordinatori dei reparti di Degenza Ordinaria, la collaborazione in equipe è fondamentale, non solo nel fine vita. Nei reparti interessati, vi è un buon dialogo fra le diverse figure professionali ed i contrasti vengono affrontati, se possibile, in modo propositivo. Spesso, nonostante ciò, è stato evidenziato come il personale infermieristico si trovi a sollecitare l'equipe medica, soprattutto nelle richieste relative alla terapia del dolore.

“L'integrazione dell'equipe è fondamentale. È infatti necessario che tutti i membri dell'equipe abbiano uno stesso modus operandi.”

(Coordinatore Infermieristico, Geriatria)

Domanda 16:

Considerati gli aspetti formativi del fine vita su cui l'infermiere dovrebbe focalizzarsi maggiormente, per favorire un adeguato accompagnamento al fine vita dell'assistito, secondo la prospettiva dei Coordinatori degli Hospice, è, in primo luogo, fondamentale che l'infermiere sia maggiormente formato sulla rilevazione e sulla gestione dei sintomi in modo da acquisire competenze tecniche specifiche (gestione del dolore, della dispnea, di sintomi refrattari, individuazione delle procedure e delle attività assistenziali che possono provocare disagio, dolore). Risulta necessaria anche una formazione più chiara e dettagliata sulla sedazione palliativa.

“Solo in questo modo è possibile fornire alle famiglie e agli assistiti informazioni chiare e dettagliate, spiegando in maniera netta in cosa consista la sedazione stessa e soprattutto facendo in modo che questa non venga paragonata o confusa con l'eutanasia. Non equivale, infatti, a far morire una persona, ma permette di abbassare il livello di coscienza, in presenza di sintomi refrattari, non più gestibili con l'ausilio di farmaci, visto il fallimento terapeutico.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 1)

Infine, due Coordinatori degli Hospice, in particolare, hanno insistito sull'importanza di far accedere gli studenti del CDL di Infermieristica in Hospice/Cure Palliative, nel corso dei periodi di tirocinio, in modo che lo studente, ancora prima di laurearsi, conosca in maniera meno superficiale le modalità di accesso e i principi fondamentali delle Cure Palliative.

“In Hospice sono pochi gli studenti tirocinanti che accedono. È molto importante diffondere la cultura della gestione dei sintomi, sin dall’inizio, a partire dai tirocinanti.”

(Coordinatore Infermieristico, Hospice 3)

Quanto ai reparti di Degenza Ordinaria, in base a quanto affermato dai quattro Coordinatori, è indispensabile promuovere una formazione più puntuale e continua per l’infermiere che possiede poche conoscenze sul fine vita. Ciò è possibile attraverso la creazione e l’implementazione di corsi di aggiornamento, la consultazione da parte degli operatori stessi di siti specifici ed ufficiali da cui trarre informazioni. Risulterebbe utile incentivare corsi di aggiornamento sulle Cure Palliative, sulla gestione delle terapie antidolorifiche, sulla sedazione palliativa e sul biotestamento, non dimenticando, però, di fornire all’infermiere anche competenze in ambito comunicativo relazionale in modo da rendere il professionista più autonomo nella gestione delle relazioni con la famiglia e nella comprensione delle dinamiche che scaturiscono nel fine vita.

Di seguito sono state raccolte, utilizzando delle tabelle, le principali informazioni relative a ciascuna area indagata appartenente all'intervista ermeneutica semi strutturata.

- AREA CLINICO ORGANIZZATIVA -

1) MANIFESTAZIONE BISOGNI E PROTOCOLLI INTERNI SPECIFICI	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Presenza in carico globale (rilevazione continua dei bisogni di base)	Assistenza globale (ascolto attivo, segnali non verbali)
Coinvolgimento famiglia prima del ricovero e durante la degenza	Coinvolgimento famiglia se necessario
Protocollo sedazione palliativa	Assenza di protocolli specifici sul fine vita
Valutazione impatto terapia sulla qualità della vita (scala T.I.Q.)	Non si utilizzano strumenti per la valutazione della qualità della vita
2) SPAZI INTERNI A DISPOSIZIONE DELLA U.O.	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Confortevoli e personalizzabili	Ristretti e poco confortevoli
3) COINVOLGIMENTO FAMIGLIA E PREPARAZIONE DEGLI OPERATORI	
Hospice	Geriatría, Medicina interna
Famiglia come risorsa	Famiglia come ostacolo
Gestione sintomi clinici: elevata	Gestione sintomi clinici: elevata
Ambito comunicativo-emozionale: elevata	Ambito comunicativo-emozionale: scarsa
4) DIFFICOLTÀ NELL' ASSISTENZA AL PZ SARS-CoV-2 POSITIVO	
Hospice	Geriatría, Medicina interna
Pazienti SARS-CoV-2 positivi non accolti	Criticità: comunicazione con i familiari

Tabella 1 - Risultati relativi all'area clinico organizzativa

- AREA ETICO DEONTOLOGICA -

1) RISPETTO DEI VALORI ETICI CULTURALI RELIGIOSI DEGLI ASSISTITI	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Si	Si
Assenza di criticità	Criticità: barriera linguistica in caso di assistiti stranieri
2) TUTELA DELLA VOLONTÀ E RISPETTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Individuazione del tempo di cura	Strumenti cartacei (moduli, consensi)
Ascolto dell'assistito, comunicazione efficace, relazione basata su fiducia e comprensione	Ascolto e dialogo (criticità: tempo dedicato per elevata complessità assistenziale del contesto)
Disposizioni anticipate di trattamento	Criticità: formazione dell'infermiere sulle D.A.T e sul fine vita
3) PREPARAZIONE DELLE FAMIGLIE ALLA PERDITA DELL'ASSISTITO	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Responsabilità ed impegno dell'infermiere	Responsabilità/ non responsabilità dell'infermiere

Tabella 2 - Risultati relativi all'area etico deontologica

- AREA PSICO SOCIALE -

1) ASSISTENZA SPIRITUALE	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Ruolo determinante, ma non imposta	Attivata su richiesta
2) DIFFICOLTÀ DELL'INFERMIERE NELLA RELAZIONE CON LA FAMIGLIA	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Non accettazione della morte	Non accettazione della morte
Non accettazione della sedazione palliativa	

Tabella 3- Risultati relativi all'area psico sociale

- AREA EMOZIONALE -

1) IMPATTO EMOTIVO DEL FINE VITA SULL'INFERMIERE/ SUPPORTO PSICOLOGICO	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Senso di frustrazione e di impotenza	Impatto emotivo rilevante correlato all'assistito, alla fascia di età e alla presenza del caregiver
Condivisione delle emozioni/ vissuti nel corso delle riunioni	
Servizio di Psicologia Ospedaliera presente	Servizio di Psicologia Ospedaliera presente
2) "BUONA" MORTE - "CATTIVA" MORTE	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Buona morte: gestione dei sintomi non controllati, sedazione palliativa, relazione tra infermiere-assistito-famiglia	Buona morte: gestione del dolore, presenza della famiglia
	Cattiva morte: scarsa consapevolezza della famiglia del fine vita, disponibilità e presenza carenti dell'operatore sanitario
3) IMPATTO PSICOLOGICO NELL'ASSISTENZA AL PZ SARS-CoV-2 POSITIVO	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Pazienti SARS-CoV-2 positivi non accolti	Paura
	Rabbia
	Stress emotivo
	Senso di insoddisfazione personale e professionale

Tabella 4 - Risultati relativi all'area emozionale

- AREA FORMATIVA E DI LAVORO IN EQUIPE -

1) COORDINAZIONE ED INTEGRAZIONE DELL' EQUIPE	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Coordinazione dell'equipe (briefing giornaliero, riunioni settimanali e mensili)	Coordinazione dell'equipe
2) FORMAZIONE DELL' INFERMIERE SUL FINE VITA	
Hospice	Geriatría, Medicina Interna
Rilevazione e gestione dei sintomi	Terapie antidolorifiche
Sedazione palliativa	Sedazione palliativa
Promozione dei tirocini in Hospice degli studenti	D.A.T.
	Acquisizione di competenze in ambito comunicativo relazionale

Tabella 5 - Risultati relativi all'area formativa e di lavoro in equipe

5. DISCUSSIONI

Dal confronto posto tra l'assistenza erogata nei reparti di Degenza Ordinaria e quella fornita nell'ambito di Cure Palliative, in ciascuna area, in cui è distinta l'intervista ermeneutica semi strutturata, sono emerse differenze rilevanti e similitudini nella pratica infermieristica, nonostante tale assistenza, indipendentemente dall'Unità Operativa designata, sia rivolta ad assistiti in fase terminale portatori di patologie cronico degenerative ed oncologiche che presentano le medesime condizioni cliniche. Una fra le principali divergenze identificate dalla comparazione riguarda gli spazi interni alle Unità Operative. Se negli Hospice i locali risultano essere personalizzabili e confortevoli, presentando al loro interno stanze singole per ciascun assistito e luoghi comuni a scopo sociale, nei reparti di Degenza Ordinaria, invece, ciascuna stanza, priva dei comforts alberghieri caratterizzanti gli Hospice, presenta 4-5 posti letto, negando, così, agli utenti la privacy e la riservatezza richieste nel fine vita, nonostante gli sforzi da parte del team assistenziale atti a garantire raccoglimento per la persona e per la sua famiglia in tali

contesti operativi. Infatti, secondo un precedente studio¹³, il concetto di spazio è personale. Tutti gli assistiti, tuttavia, sottolineano l'importanza di affrontare il fine vita in luogo agiato, piacevole che possa far sentire loro come a casa, circondati da ciò di cui hanno bisogno. Dal confronto emerso, anche l'applicazione di protocolli specifici sul fine vita rappresenta una differenza rilevante. In ambito di Cure Palliative è possibile individuarne numerosi relativi alla gestione del dolore, alla sedazione palliativa, all'accompagnamento nel fine vita. Si tratta di protocolli specifici che mirano alla identificazione dei bisogni di base e alla gestione dei sintomi disturbanti, in modo da garantire la qualità di vita, seppure nella terminalità. I reparti di Degenza Ordinaria, considerati il carico assistenziale e le prestazioni infermieristiche richieste per ciascun utente accolto, risultano essere meno concentrati sugli aspetti sopra riportati, focalizzandosi principalmente sui trattamenti medici e su terapie farmacologiche specifiche. Infatti, secondo quanto riportato in un recente articolo¹⁴, nonostante le Unità Operative di assistenza generale giochino un ruolo importante nella cura degli assistiti portatori di patologie irreversibili, in tali ambiti, poco attrezzati e non disposti a garantire valide cure di fine vita, è messa in atto una gestione insufficiente ed inadeguata dei sintomi e dei bisogni delle persone morenti. Le volontà degli assistiti e le diverse concezioni di qualità di vita sono aspetti da considerare indispensabili per la creazione di una relazione tra assistito ed operatore sanitario. Secondo un'indagine di ricerca volta alla promozione di indicatori di qualità in soggetti terminali¹⁵, i principali domini da considerare sono la cura dei bisogni fisici, sociali, psicologici, spirituali, il tipo e la continuità della cura in fine vita, l'integrazione, il supporto della famiglia, la struttura in cui viene erogata l'assistenza, la comunicazione e il processo decisionale in cui coinvolgere caregivers. Gli strumenti tramite cui garantire ed indagare la qualità di vita sono innumerevoli. Indipendentemente dal contesto operativo, l'ascolto attivo e la relazione di fiducia fra operatore ed assistito sono necessari alla comprensione dei bisogni

¹³ Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*, 31(7), 587–601.

¹⁴ Park, H. J., Lee, Y. M., Won, M. H., Lim, S. J., & Son, Y. J. (2020). Hospital Nurses' Perception of Death and Self-Reported Performance of End-of-Life Care: Mediating Role of Attitude towards End-of-Life Care. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(2), 142.

¹⁵ Leemans, K., Cohen, J., Francke, A. L., Vander Stichele, R., Claessen, S. J., Van den Block, L., & Deliens, L. (2013). Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. *BMC palliative care*, 12, 6.

più intrinseci delle persone. Vi sono anche strumenti di tipo tecnico, fra cui la scala T.I.Q (Therapy Impact Questionnaire) che valuta l'impatto della terapia sulla qualità di vita, dispositivi di tipo cartaceo, quali le D.A.T. (Dichiarazioni Anticipate di Trattamento) e i consensi alle prestazioni che, sebbene, non siano ampiamente utilizzati ed applicati, possono fornire indicazioni preziose sulle volontà dell'utente. Infatti, secondo quanto espresso dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative, 2015), *“L'esigenza di registrazione delle dichiarazioni anticipate può emergere in due diversi contesti. Una prima situazione riguarda le persone affette da malattie cronico degenerative, per le quali la scelta delle D. A. T. è motivata dalla probabile evoluzione del quadro clinico verso una situazione di perdita delle capacità di esprimere la propria volontà in forma libera e consapevole. La seconda ipotesi riguarda la generalità delle persone, che possono manifestare l'esigenza di registrare formalmente la propria volontà in ordine ai trattamenti sanitari quando ancora si trovano in uno stato di benessere, prima che si manifestino condizioni di malattia”*. In accordo con ciò che viene affermato da Prandi (2015), *“La pianificazione anticipata delle cure (advance care planning) è un processo di condivisione decisionale fra malato, curanti e familiari, fondato sulle volontà del malato che, adeguatamente informato della diagnosi, delle alternative terapeutiche e della prognosi, esprime e conferma nel tempo le sue scelte in merito ai trattamenti, all'assistenza, al luogo di cura ed, eventualmente, di morte. Le direttive anticipate, altrimenti dette testamento biologico, rappresentano l'esito finale di tale pianificazione in cui il malato riassume le sue preferenze e volontà. La pianificazione anticipata e le direttive anticipate devono far parte della cartella clinica come informazioni disponibili per tutta l'equipe curante.”* Tuttavia, se negli Hospice l'utilizzo di tali strumenti è incluso nella presa in carico dell'utente, nei reparti di assistenza generale l'individuazione del tempo di cura, dedicato alla comprensione delle volontà della persona, e una conoscenza approfondita riguardante le D.A.T e le scale di valutazione multidimensionale sulla qualità di vita rappresentano delle rilevanti criticità. Inoltre, la rilevazione dei bisogni specifici ed individuali di ciascuna persona, considerati i pareri di tutti gli intervistati, richiede una presa in carico globale dell'assistito, per mezzo dell'ascolto attivo e dell'individuazione dei segnali non verbali forniti dagli utenti. Tuttavia, seppur sviluppata in ciascun reparto coinvolto nell'intervista, l'identificazione delle necessità si avvale di strumenti differenti a seconda dei contesti: i Coordinatori degli Hospice sottolineano

l'importanza di focalizzarsi sui bisogni assistenziali, quali l'idratazione, la nutrizione, il riposo e il sonno, l'eliminazione urinaria ed intestinale, ma anche l'integrità cutanea, il rischio di infezioni, le attività di vita quotidiane e la funzionalità del cavo orale, rifacendosi alla famiglia, intesa come risorsa, in modo da approfondire le richieste dell'utente. Il nucleo familiare, infatti, viene coinvolto ancora prima dell'ingresso in Hospice, al fine di fornire indicazioni e comprendere le aspettative personali. Nei reparti di Degenza Ordinaria, invece, l'intervento dei congiunti non è richiesto, se non in situazioni di necessità in cui l'assistito non sia in grado di esprimere i propri desideri. In queste Unità Operative, caratterizzate da elevata complessità clinico assistenziale, da carenza di professionisti sanitari in turno e da un elevato numero di assistiti accolti, la famiglia è considerata, da parte dell'equipe, un impedimento allo svolgimento delle attività di cura definite. In accordo con un recente studio¹⁶, il coinvolgimento del nucleo familiare rappresenta uno dei principali temi ritenuti indispensabili nell'accompagnamento a fine vita degli assistiti. Inoltre, secondo quanto affermato dal Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (2018), *“Il family care centered (Bamm e Rosenbaum, 2010) è una modalità pratica assistenziale che riconosce la centralità della famiglia e l'inclusione del contributo e del coinvolgimento della famiglia nell'assistenza medesima. [...] Di fatto la famiglia, comunque sia composta, rappresenta un punto fermo nella vita del malato, essi sono presenti prima e durante la malattia della persona. 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.”* Di fronte alla morte, infatti, si innescano, principalmente, comportamenti legati alla rimozione o all'imbarazzo. La morte compromette la solidità della famiglia che si trova, così, ad assumere atteggiamenti controversi e ad attivare difese. Tanto quanto l'assistito, anche il nucleo familiare nega la morte nella fase iniziale di shock, spostando, talvolta, la propria angoscia nelle attività in modo da provocare distanziamento dal concetto di morte. A tale reazione segue la rabbia che, in alcuni casi, può sfociare in iper-coinvolgimento, in un eccesso di attenzioni al morente, fino a

¹⁶ Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*, 31(7), 587–601.

raggiungere, infine, la depressione legata al senso di impotenza e intesa come fase preparatoria alla perdita del proprio caro. La principale difficoltà riscontrata in ciascuno dei reparti coinvolti nell'intervista è rappresentata, appunto, dalla non accettazione della morte da parte della famiglia. È per questo che, in conformità con quanto dichiarato da Prandi (2015), *“L'operatore può assumere il delicato ruolo di interprete fra pazienti e familiari, nonché di facilitatore di comunicazioni e relazioni significative. [...] Nelle famiglie che sono riuscite a trovare al loro interno un equilibrio evolutivo, basato su relazioni solide tra i vari membri deputati all'assistenza e il paziente, l'evento morte può rafforzare i legami e il morire può rappresentare la preziosa occasione per un accompagnamento e per il mantenimento della qualità della vita del morente fino alla fine.”* Ciò che, infatti, distingue una famiglia funzionale da una disfunzionale non è tanto la presenza di stress, preoccupazioni o controversie, quanto la capacità di gestire tali situazioni problematiche, non rinunciando ai propri ruoli. Inoltre, una rilevante difficoltà nell'instaurare una relazione con i congiunti, individuata negli Hospice, risiede nella non accettazione della sedazione palliativa. I Coordinatori intervistati sottolineano, infatti, l'importanza di una comunicazione efficace e franca, che permetta a tutti i componenti dell'equipe multidisciplinare di utilizzare lo stesso linguaggio, al fine di rassicurare e fornire indicazioni idonee atte ad una più specifica comprensione di ciò che rappresenti la sedazione stessa, se rivolta ad un assistito in fase terminale. Se in ambito di Cure Palliative la preparazione alla morte dell'assistito costituisce una responsabilità ed un impegno dell'infermiere, nei reparti di assistenza generale, nonostante sia riconosciuta l'importanza di un adeguato accompagnamento al fine vita, tale responsabilità grava ulteriormente sul carico assistenziale degli operatori sanitari, non fornendo a questi ultimi gli strumenti e le modalità necessari a rendere meno ostile per l'assistito e per la sua famiglia il concetto di morte. La gestione delle terapie farmacologiche e di tutte le prestazioni infermieristiche richieste, la complessità assistenziale degli utenti accolti nelle Unità Operative di assistenza generale, la breve durata delle degenze e la presenza di ricoveri inappropriati non permettono all'infermiere di sfruttare e valorizzare il tempo, inteso come tempo di cura in cui educare le persone al distacco e alla perdita. In accordo con un recente studio¹⁷, una comunicazione inadeguata, la mancanza di formazione del

¹⁷ Lai, X. B., Wong, F., & Ching, S. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 116.

personale sanitario e le caratteristiche organizzativo logistiche del sistema ospedaliero sono i tre principali ostacoli allo sviluppo di una assistenza in fine vita efficiente nel contesto di Unità Operative di Degenza Ordinaria. Sulla base delle Linee guida per la pratica clinica in Cure Palliative (Clinical Practice Guidelines for Palliative Care) del National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP), il National Quality Forum (NQF) ha definito le trentotto migliori pratiche (*preferred practices*) nell'assistenza a persone in fine vita, fra cui identifichiamo quelle di fornire alla famiglia indicazioni tempestive sui segni di morte imminente in modo progressivo, di verificare con continuità e individuare i desideri dei pazienti in modo da soddisfarli e di favorire l'elaborazione del lutto attraverso un piano assistenziale in modo da affrontare la perdita, in seguito al decesso dell'assistito, così da rendere la famiglia stessa un obiettivo assistenziale in questa fase. Infatti, indipendentemente dal contesto in cui avviene il decesso, ma in particolare modo nei reparti di Degenza Ordinaria, vi sono alcuni aspetti fondamentali che permettono di distinguere una buona da una cattiva morte. Una attenta gestione dei sintomi disturbanti, fra cui distinguiamo dispnea, nausea, vomito, depressione, dolore, insonnia, stipsi e confusione, un processo decisionale condiviso, l'integrazione dell'equipe multidisciplinare, il coinvolgimento della famiglia, la formazione e la supervisione dei professionisti sanitari ed infine un sistema di valutazione che consta di audit e feedback permettono di fornire una elevata qualità di assistenza in fine vita a ciascun utente terminale¹⁸. Nelle Cure Palliative, in particolare in Hospice, il personale sanitario, vista anche la notevole esperienza in campo, risulta essere ampiamente preparato nella gestione dei sintomi clinici ed in ambito comunicativo relazionale, considerate, inoltre, la formazione specialistica e la supervisione ricevute. Nei reparti di Degenza Ordinaria, nonostante sia, ormai, sempre più radicata la cultura della rilevazione e del trattamento del dolore, il professionista sanitario ritiene di avere poche competenze necessarie alla gestione dei sintomi più disturbanti e alla costruzione di una relazione efficace fra operatore, famiglia ed assistito. Secondo uno studio osservazionale di tipo qualitativo relativo ai cambiamenti nell'assistenza infermieristica rivolta ad assistiti

¹⁸ Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Safety and Quality of End-of-life Care in Acute Hospitals: A Background Paper. Sydney: ACSQHC, 2013.

terminali in reparti di Degenza per Acuti¹⁹, “*Gli infermieri spendono più tempo con gli assistiti rispetto ai medici; ci si aspetta, dunque, che abbiano sviluppato competenze e conoscenze in modo da garantire una adeguata assistenza di tipo fisico e psicologico e al fine di comprendere i bisogni del paziente e della sua famiglia. Molti infermieri si ritengono poco qualificati e a disagio nel fornire assistenza di fine vita. Dunque, prima di offrire un appropriato accompagnamento in fine vita, la morte deve essere considerata una sfida, in quanto questa si manifesta in ciascun paziente in modo differente e molti medici hanno difficoltà a riconoscere una morte imminente.*” D’altro canto, nonostante per un infermiere che operi in Cure Palliative o in reparti di Degenza Ordinaria sia comune entrare in contatto con la morte, la gestione del fine vita ha sempre un forte impatto sul team assistenziale. Gli infermieri, infatti, provano, senso di inadeguatezza, impotenza, angoscia e frustrazione nell’assistenza alla persona in fine vita. In virtù di ciò, in Hospice sono previste riunioni settimanali e briefings giornalieri in cui l’equipe multidisciplinare affronta i vissuti, in modo da far emergere le principali problematiche riscontrate, ritenendo fondamentale il superamento delle difficoltà per mezzo dell’integrazione e del supporto fra colleghi. La possibilità di condivisione di situazioni stressanti viene meno nei reparti di Degenza Ordinaria, in cui, tenuti in considerazione il carico assistenziale e le esigenze organizzative, non sono previsti momenti di raccolta dell’equipe multidisciplinare. In accordo con un recente studio riguardante le percezioni degli infermieri che assistono persone in fase terminale in reparti di Degenza per Acuti²⁰, gli infermieri sono frequentemente esposti alla morte e, sebbene il decesso degli assistiti rappresenti una delle più comuni fonti di stress, i professionisti sanitari non esprimono facilmente i propri sentimenti e le sensazioni riguardanti ciò che accade. A motivo di ciò, il servizio di Psicologia Ospedaliera, di cui può avvalersi ciascun professionista nelle differenti Unità Operative, considerati gli innumerevoli casi in cui risulta essere necessario, permette ai professionisti sanitari di elaborare eventuali trascorsi dolorosi e di

¹⁹ Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative medicine*, 27(8), 757–764.

²⁰ Park, H. J., Lee, Y. M., Won, M. H., Lim, S. J., & Son, Y. J. (2020). Hospital Nurses' Perception of Death and Self-Reported Performance of End-of-Life Care: Mediating Role of Attitude towards End-of-Life Care. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(2), 142.

costruire, così, nuovi significati, in caso di eccessivo coinvolgimento emotivo. La presa in esame delle sensazioni negative provate dagli infermieri risulta funzionale, in quanto impedisce che tali sentimenti possano trasformarsi in comportamenti controproducenti e non conformi alla pratica infermieristica. In conclusione, considerati gli aspetti intrinseci caratterizzanti il fine vita, la formazione e la supervisione sono elementi fondamentali per l'equipe che si trova ad assistere gli utenti in fase terminale, al fine di raggiungere l'obiettivo di riduzione dello stress dovuto al contesto lavorativo, influenzando sulla prevenzione del turn over. Tale necessità deriva dalla presa in carico della persona e della sua famiglia, dall'esposizione continua del professionista al dolore e dal bisogno di interprofessionalità. Considerato, inoltre, il Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (2018), a ciascun professionista sanitario che si trovi ad assistere una persona portatrice di patologia irreversibile in fase terminale, al fine di un adeguato accompagnamento in fine vita, indipendentemente dal contesto operativo in cui l'utente è accolto, sono richieste competenze associate al processo decisionale atto a garantire la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie nella fase finale dell'esistenza e nel lutto, competenze che permettono all'infermiere di attuare interventi appropriati, competenze comunicative, di integrazione multiprofessionale, di leadership, di management e di gestione delle dinamiche di gruppo. Anche l'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), nella Guida per lo Sviluppo della Formazione Infermieristica in Cure Palliative in Europa (2008) sottolinea che la formazione debba essere adeguatamente incentrata sulla disciplina specifica con misurazioni quantificabili del risultato nell'erogazione dei servizi. I professionisti sanitari non presentano, infatti, conoscenze sufficienti riguardanti la sedazione palliativa, la gestione dei sintomi refrattari e delle attività infermieristiche che possano provocare dolore o disagio, l'impiego delle D.A.T. e del testamento biologico. Come dichiarato dalle Linee Guida sul fine vita (FNOPI, 2019), *“La legge n. 219 del 2017, intitolata Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, [...] ha riconosciuto la funzione determinante apportata dal consenso informato alla libera costruzione della personalità. [...] La legge n. 219 del 2017 mette in chiaro che contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive, competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria.”* Considerato l'Articolo 4 della Legge 219 del 2017 riguardante le Disposizioni Anticipate di Trattamento, l'infermiere, in accordo con ciò che è espresso nel Codice Deontologico

delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2019), è coinvolto nel percorso di cura e fa in modo che l'assistito ottenga le informazioni condivise con l'equipe atte a soddisfare i suoi bisogni e necessarie per poter scegliere fra i percorsi di trattamento presentati. Risulta, dunque, necessaria la promozione di corsi di formazione e di aggiornamento rivolti agli infermieri, soprattutto nei reparti di Degenza Ordinaria, in modo da acquisire competenze tecniche associate alla pratica infermieristica ed altre di tipo comunicativo relazionale per poter affrontare il fine vita con distacco emotivo, quando necessario, ed empatia. Inoltre, diverse metodologie di supervisione devono essere applicate, così da esaminare le dinamiche d'equipe, prevenendo il cosiddetto fenomeno di drop out²¹ e in modo da analizzare il contenuto emotivo di ciascun operatore. La formazione sul fine vita va implementata a partire dalla Laurea Triennale in Infermieristica, favorendo l'accesso dei tirocinanti in Hospice e nella rete delle Cure Palliative, al fine di orientare gli studenti ai principi fondamentali che caratterizzano l'assistenza alla persona in fase terminale e facendo chiarezza sulle modalità di accesso e sui luoghi idonei alla presa in carico di assistiti con patologie irreversibili. Infine, considerato il contesto attuale, le notevoli ripercussioni sugli infermieri in seguito alla pandemia di COVID-19 vanno tenute bene in considerazione. Nell'approccio al paziente SARS-CoV-2 positivo in fase terminale, la principale difficoltà identificata dagli infermieri che si prestano ad erogare assistenza è data dalla comunicazione con i familiari. Viste la necessità di isolamento degli utenti e l'impossibilità di far accedere i familiari alle strutture, gli assistiti sono morti, senza poter entrare in contatto con la propria famiglia, senza poter salutare i propri cari, in solitudine. Con l'avvento di tablets e di dispositivi elettronici in reparto, secondo il principio di telemedicina, si è tentato di sopperire a tale mancanza, in modo che le persone, anche se non fisicamente, potessero almeno ricevere, a distanza, il supporto dei congiunti. In accordo con uno studio relativo agli effetti della pandemia di COVID-19 sull'assistenza sanitaria erogata²², gli infermieri hanno cercato, con attenzione e con responsabilità, di riadattare le proprie conoscenze e competenze all'utilizzo di tecniche e di presidi invasivi

²¹ Con drop out si intende letteralmente "sgocciolamento", perdita progressiva, più o meno lenta e continua, di interesse nell'implicazione relazionale.

²² van Weert H. (2020). After the first wave: What effects did the COVID-19 measures have on regular care and how can general practitioners respond to this?. *The European journal of general practice*, 26(1), 126–128.

e specifici, al fine di una corretta gestione dei sintomi clinici nelle diverse fasi della patologia. La fornitura di cure in reparti di Degenza per Acuti risulta essere impressionante, tuttavia vi sono stati alcuni servizi, fra cui l'Oncologia, che hanno ricevuto, invece, minore attenzione subendo una netta riduzione dei trattamenti e delle attività programmate (*missed care*). Un aspetto su cui è indispensabile concentrarsi è l'impatto psicologico riguardante l'infermiere nell'assistenza al paziente SARS-CoV-2 positivo in fase terminale. Secondo quanto scaturito dalle interviste effettuate, il professionista sanitario, semplicemente evocando episodi accaduti, fa difficoltà a trattenere le emozioni, ha provato e prova tuttora forte senso di insoddisfazione personale e professionale, rabbia, stress emotivo e paura. È come se ciascun infermiere si adoperasse per raggiungere obiettivi assistenziali di alta qualità, ma non riuscisse ad ottenerli. L'operatore vive in maniera amplificata e ridondante l'emergenza sanitaria, sia nel proprio contesto lavorativo sia nella realtà familiare. Vedere morire soli gli assistiti rappresenta tuttora una lacerante ferita, nonostante l'impegno e la propulsione degli operatori sanitari ad erogare, secondo il contesto e le condizioni specifiche, la migliore assistenza infermieristica possibile. Infatti, in accordo con una indagine di ricerca circa i vissuti di tipo emotivo degli operatori sanitari a seguito della pandemia di COVID-19²³, è stata riscontrata una maggiore vulnerabilità del personale infermieristico ad ansia, burn out, esaurimento mentale e depressione. Gli infermieri, dedicando ore all'assistenza globale del paziente, presentano, ancor più dei medici, ripercussioni psicologiche. Quanto, invece, ai servizi ad opera degli Hospice, questi ultimi non hanno accolto pazienti SARS-CoV-2 positivi ed in alcuni casi le attività sono state sospese per la realizzazione temporanea di reparti di Degenza in cui fossero presenti assistiti affetti da COVID-19. Tuttavia, gli ingressi contingentati, la lontananza degli utenti dai propri cari, l'utilizzo di dispositivi di protezione individuale da parte degli operatori sono elementi che hanno caratterizzato anche l'assistenza erogata in Hospice. Come dichiarato anche in un articolo di Cure Palliative nel corso della pandemia da SARS CoV-2²⁴, l'assenza fisica dei familiari dei malati dai reparti, benché risulti necessaria a contenere la diffusione del

²³ Pappa, S., Ntella, V., Giannakas, T., Giannakoulis, V. G., Papoutsis, E., & Katsaounou, P. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *Brain, behavior, and immunity*, 88, 901–907.

²⁴De Angelis M. et al. (2020). Le cure palliative nella pandemia da SARS-CoV-2: esperienze italiane e internazionali a confronto. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*;22(2):54-63.

virus, ha provocato malessere e senso di frustrazione agli assistiti, ma anche ai professionisti sanitari operanti in tale contesto, essendo la presenza dei congiunti un elemento centrale nella pianificazione assistenziale, secondo i principi fondamentali delle Cure Palliative.

5.1 Punti di forza, difficoltà e limiti dell'elaborato di tesi

Le difficoltà incontrate, nella stesura dell'elaborato di tesi, riguardano, principalmente la conduzione dell'intervista ermeneutica semi strutturata. È risultato arduo indirizzare i Coordinatori Infermieristici intervistati verso gli aspetti principali che ciascuna domanda intendeva indagare, evitando, così, di ottenere risposte ed indicazioni superflue e non attinenti agli scopi prefissati. Inoltre, visto il particolare contesto storico, considerata la pandemia di COVID-19, il limite principale è stato dettato dalla necessità di condurre le interviste stesse per via telefonica, impedendo così la valorizzazione e l'individuazione di alcuni aspetti associati alla sfera non verbale. Nonostante ciò, i risultati conseguiti dallo studio qualitativo sono conformi alle evidenze scientifiche consultate. Infine, la scelta di adottare, come strumento metodologico, l'intervista ermeneutica semi strutturata, rispetto ad un questionario, ha permesso di entrare maggiormente in contatto con i Coordinatori Infermieristici, potendo mettere in luce, in questo modo, la componente emotiva ed umana di ciascun intervistato che si è reso disponibile a mettere a nudo e a rivelare le proprie emozioni, fragilità ed i vissuti più intimi, trattandosi di un tema, quello della morte, estremamente delicato.

6. CONCLUSIONI

Dato l'incremento di patologie oncologiche e cronico degenerative a carattere evolutivo, un gran numero di assistiti (20-78%) muore in Unità Operative di Degenza per Acuti, nonostante tali strutture non presentino i criteri organizzativi e gli strumenti atti a soddisfare il potenziale bisogno di Cure Palliative²⁵. Di conseguenza, gli assistiti portatori

²⁵ Lai, X. B., Wong, F., & Ching, S. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 116.

di malattie irreversibili in fase terminale muoiono, più frequentemente, in settings non specializzati nel fornire cure di fine vita. Diversi fattori influiscono sull'assistenza erogata in reparti di Degenza Ordinaria: le strutture ospedaliere, caratterizzate dalla dominanza del paradigma medico, forniscono interventi assistenziali e trattamenti a breve termine. Tali condizioni portano a fuggire la morte e a considerare questa come una disfatta. La qualità dell'assistenza erogata nel fine vita comporta delle importanti implicazioni, non solo per l'assistito, ma anche per la famiglia, per i professionisti sanitari e per la società stessa. Il riconoscimento, dunque, del fine vita è indispensabile per poter favorire un adeguato accompagnamento alla morte degli assistiti. L'infermiere non possiede, infatti, soprattutto nei reparti di assistenza generale, tutte le competenze necessarie a prendersi cura delle persone in questa fragile fase dell'esistenza. La presa in carico di un assistito terminale presuppone una concezione olistica di cura in cui ciascuna componente della persona, sia essa di tipo fisico, psicologico, sociale, spirituale o emozionale viene riconosciuta ed indagata. In virtù di ciò, risulta necessario istituire specifici programmi di formazione e di supervisione incentrati sui bisogni educativi dei professionisti sanitari in modo da identificare e colmare le principali mancanze nella pratica infermieristica e in ambito comunicativo relazionale. Un maggior numero di studi, infatti, dovrebbe essere condotto al fine di individuare gli ostacoli allo svolgimento di appropriate cure di fine vita, così da trarre soluzioni idonee al superamento di tali impedimenti, a seconda del contesto operativo considerato.

7. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA

Dai risultati conseguiti attraverso lo studio qualitativo, emerge in maniera evidente la necessità di formazione dell'infermiere sul fine vita. Inoltre, in conformità a quanto affermato anche da un recente articolo²⁶, le strutture sanitarie non dispongono di strumenti convalidati per la valutazione delle competenze richieste in Cure Palliative. La formazione è funzionale alla professionalizzazione dell'Infermieristica Palliativa. L'acquisizione delle competenze specifiche è possibile attraverso l'implementazione dei

²⁶ Haavisto, E., Soikkeli-Jalonen, A., Tonteri, M., & Hupli, M. (2020). Nurses' required end-of-life care competence in health centres inpatient ward - a qualitative descriptive study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.12874. Advance online publication.

programmi di formazione e di supervisione che permettono, in primo luogo, una valutazione delle principali problematiche insorte nell'accompagnamento dell'assistito alla morte e, successivamente, l'adozione di strategie atte a colmare le mancanze presenti nella pratica infermieristica. Tali corsi dovrebbero essere estesi a tutti i professionisti sanitari, indipendentemente dal contesto operativo, visto l'incremento notevole del bisogno di Cure Palliative in molteplici settings. Per poter garantire la qualità di vita, rispettando le volontà di ciascuna persona, risulta, dunque, indispensabile che l'infermiere sia, innanzitutto, correttamente formato sugli indicatori standardizzati specifici e, in secondo luogo, che sia in grado di svolgere, avvalendosi di presidi idonei, la valutazione della qualità di vita. A tal scopo, secondo quanto indicato anche in un articolo della Rivista Italiana di Cure Palliative, organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative ²⁷, vi sono diversi strumenti che favoriscono il raggiungimento dell'obiettivo prefissato, fra cui, il European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ), il McGill Quality of Life Questionnaire (MQLI), il Palliative Care Outcome Scale (POS) e il Therapy Impact Questionnaire (TIQ). Si tratta di questionari specifici, utilizzati in ambito di Cure Palliative, rivolti a persone con malattie in fase terminale. Ciascuno di questi presenta differenti items ed indaga molteplici aree della qualità di vita, fornendo, così, indicazioni riguardanti la funzionalità fisica, emotiva, cognitiva di ogni persona, l'impatto della terapia sull'assistito, i sintomi dovuti alla malattia e la percezione individuale della qualità di vita. Inseriti nei reparti di Degenza Ordinaria in cui risulta maggiormente problematica l'analisi approfondita dei bisogni degli assistiti, tali questionari potrebbero agevolare l'operato dei professionisti sanitari favorendo così la comprensione dei cosiddetti Patient Reported Outcome Measures (PROMs), vale a dire le misure di esito riportate dal paziente stesso. Tali misure caratterizzano ciascun assistito in modo differente fornendo livelli individuali che permettono, a loro volta, di calcolare gli indicatori standardizzati di qualità stessi²⁸. Inoltre, dai risultati ottenuti a seguito dello studio qualitativo, si nota come anche il mancato riconoscimento delle morti imminenti e la problematica associata ai ricoveri inappropriati rappresentino un ulteriore aspetto da considerare nell'accompagnamento a fine vita. In accordo con quanto indicato da Prandi (2015),

²⁷ Alesii, A., Fini, M., Mastrilli, F. (2007). Cure Palliative e Qualità della Vita. Quali strumenti? *La Rivista Italiana di Cure Palliative*. SICP.

²⁸ AIOM, SICP (2015). Documento del tavolo di lavoro, *Cure palliative precoci e simultanee*.

potrebbero, infatti, essere inseriti, nei reparti in cui si assiste ad un elevato numero di decessi, al fine di una corretta valutazione prognostica, in associazione a protocolli operativi specifici sul fine vita, alcuni strumenti, in particolare il Karnofsky Performance Status (KPS) e il Pap Score. Questi ultimi, ampiamente applicati negli Hospice, permettono di esprimere, rispettivamente, il grado di autonomia fisica della persona e di individuare tre classi di rischio, quantificando la sopravvivenza stessa dell'assistito. Anche la formulazione della domanda sorprendente, espressa in questo modo: *“Saresti sorpreso se, a causa della patologia da cui è affetto, la morte di questo paziente si verificasse entro un anno?”* sembra essere appropriata nell'identificazione di una eventuale prognosi infausta²⁹. Dal confronto posto fra i reparti di assistenza generale e gli Hospice, viene messa in luce la mancanza di conoscenze, da parte dell'infermiere operante nei reparti di Degenza Ordinaria, circa i principi fondamentali delle Cure Palliative, la sedazione palliativa, le disposizioni inerenti alle D.A.T. e le modalità di accesso alla rete. L'infermiere è, infatti, coinvolto nel percorso di valutazione del bisogno di Cure Palliative, individuando in questo modo, con l'assistito e con la sua famiglia, il setting di cura più appropriato. In virtù di ciò, solo se adeguatamente formato, il professionista sanitario è in grado di valutare la gravità delle condizioni cliniche della persona, la compromissione della sua autonomia e la capacità di comprensione delle scelte. È chiaro, dunque, il bisogno di formazione professionale continua ai livelli A, B, C, individuati dall'EAPC. A partire proprio dagli studenti dei Corsi di Laurea in Infermieristica, devono essere promosse maggiore consapevolezza e preparazione riguardo ai fondamenti delle cure di fine vita e al morire, cosicché i futuri professionisti sanitari, sin dal momento dell'ingresso nel mondo del lavoro, possano essere coscienti delle modalità comunicative relazionali e degli interventi assistenziali necessari a soddisfare i bisogni specifici nell'accompagnamento alla morte di ciascun utente. Inoltre, in accordo con un precedente studio³⁰ e in base a quanto emerso dal confronto posto attraverso la conduzione delle interviste, affinché l'approccio palliativo nell'assistenza alla persona in fase terminale possa essere promosso in maniera efficiente, è necessario che le cure di fine vita siano incluse nel sistema di governance preposto all'organizzazione delle diverse strutture sanitarie. Il monitoraggio continuo

²⁹ Prandi, C. (2015). *Infermieristica in cure palliative*. Milano: Edra editore.

³⁰ Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2013) Safety and Quality of End-of-life Care in Acute Hospitals: A Background Paper. Sydney: ACSQHC.

dell'assistenza rivolta agli utenti in fine vita è fondamentale per stabilire l'efficacia e il livello di qualità delle attività svolte e per determinare le priorità di intervento finalizzate al miglioramento di ciascun processo assistenziale, avvalendosi di strumenti, quali feedback ed audit.

8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

AIOM, SICP (2015). Documento del tavolo di lavoro, *Cure palliative precoci e simultanee*. Disponibile in:

<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/>

Alesii, A., Fini, M., Mastrilli, F. (2007). Cure Palliative e Qualità della Vita. Quali strumenti? *La Rivista Italiana di Cure Palliative*. SICP.

American Nurses Association Center for Ethics and Human Rights (2016). *Position statement: Nurses' Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life*. Disponibile in:

<https://www.nursingworld.org/~4af078/globalassets/docs/ana/ethics/endoflife-positionstatement.pdf>

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2013) Safety and Quality of End-of-life Care in Acute Hospitals: A Background Paper. Sydney: ACSQHC. Disponibile in:

<https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/safety-and-quality-end-life-care-acute-hospitals-background-paper> [Agosto 2013]

Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(8), 1618–1624.

Barclay, S., Momen, N., Case-Upton, S., et al. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: A systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, e49-e62.

Becker R. (2009). Palliative care. 2: Exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nursing times*, 105(14), 18–20.

Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative medicine*, 27(8), 757–764.

Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2), 257–267.

Connolly, M., Ryan, K., & Charnley, K. (2016). Developing a palliative care competence framework for health and social care professionals: the experience in the Republic of Ireland. *BMJ supportive & palliative care*, 6(2), 237–242.

De Angelis M. et al. (2020). Le cure palliative nella pandemia da SARS-CoV-2: esperienze italiane e internazionali a confronto. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*;22(2):54-63.

Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (2019). Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche.

Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. (2019). Linee guida sul fine vita. La disciplina infermieristica all'interno della Legge 219/17 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Disponibili in: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/11/Linee-Guida-Fine-Vita.pdf>

Gao, W., Bennett, M. I., Stark, D., Murray, S., & Higginson, I. J. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European journal of cancer (Oxford, England:1990)*, 46(11), 2036–2044.

Glaser, B. G., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.

Haavisto, E., Soikkeli-Jalonen, A., Tonteri, M., & Hupli, M. (2020). Nurses' required end-of-life care competence in health centres inpatient ward - a qualitative descriptive study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.12874. Advance online publication.

Lai, X. B., Wong, F., & Ching, S. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 116.

Leemans, K., Cohen, J., Francke, A. L., Vander Stichele, R., Claessen, S. J., Van den Block, L., & Deliens, L. (2013). Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. *BMC palliative care*, 12, 6.

Mercadante, S., Valle, A., Sabba, S., Orlando, A., Guolo, F., Gulmini, L., Ori, S., Bellingardo, R., & Casuccio, A. (2013). Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(4), 935–939.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2013) Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. (3^o ed.). Disponibile in:
https://www.nationalcoalitionhpc.org/wpcontent/uploads/2017/04/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf

National Institute of Nursing Research. (2011). *The science of compassion. Future directions in end-of-life and palliative care*. Disponibile in:
<https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/science-of-compassion-executive-summary.pdf> [10-12 Agosto 2011]

Nebuloni, G., Badon, P., Mareggini, S., (Eds.). (A cura di). (2017). *Brunner – Suddarth, Infermieristica medico-chirurgica*. (Vol. 1). (5^o ed.). Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Oechsle, K., Wais, M. C., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 313–321.

Pappa, S., Ntella, V., Giannakas, T., Giannakoulis, V. G., Papoutsis, E., & Katsaounou, P. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *Brain, behavior, and immunity*, 88, 901–907.

Park, H. J., Lee, Y. M., Won, M. H., Lim, S. J., & Son, Y. J. (2020). Hospital Nurses' Perception of Death and Self-Reported Performance of End-of-Life Care: Mediating Role of Attitude towards End-of-Life Care. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(2), 142.

Pivodic, L., Pardon, K., Morin, L., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Naylor, W., Ruiz Ramos, M., Van den Block, L., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y. J., Teno, J., Deliens, L., Houttekier, D., Cohen, J., & EURO IMPACT (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *Journal of epidemiology and community health*, 70(1), 17–24.

Prandi, C., Marsaglia, C., (Eds.). (A cura di). (2008). Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative. Milano: EAPC

Prandi, C. (2015). *Infermieristica in cure palliative*. Milano: Edra editore.

Prandi, C., Mastroianni, C., D'Angelo, D., Marson, R., Malinverni E., Guarda, M. (A cura di). (2018). *Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP)*. Milano: SICP.

Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., & Burney, S. (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *Journal of pain and symptom management*, 49(3), 595–610.

Società Italiana di Cure Palliative. (2015). Procedura concernente la Dichiarazione Anticipata di Trattamento. Disponibile in:

https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2018/12/18_ComunicazioneDG1883DAT_APSSTN.pdf [12 Marzo 2015].

van Weert H. (2020). After the first wave: What effects did the COVID-19 measures have on regular care and how can general practitioners respond to this?. *The European journal of general practice*, 26(1), 126–128.

Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*, 31(7), 587–601.

World Health Organisation (WHO), Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich A. (2020). Palliative Care: the World Health Organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24: 91 – 96.

Normativa

Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n. 73 in materia di “Regolamento concernente l’individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell’infermiere”.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 Gennaio 2017 in materia di “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”.

Legge 15 Marzo 2010, n. 38 in materia di “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

Legge 22 Dicembre 2017, n. 219 concernente “Norme in Materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

SITOGRAFIA

<https://www.fnopi.it/>

<http://www.salute.gov.it/>

<https://www.sicp.it/>

ALLEGATI

Allegato 1 – Glossario

AIOM	Associazione Italiana di Oncologia Medica
CCIICP	Core Competence Italiano dell’Infermiere in Cure Palliative
COVID-19	Corona Virus Disease 2019
D.A.T.	Disposizioni anticipate di trattamento
EAPC	European Association for Palliative Care
EORTC-QLQ	European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire
FNOPI	Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche
KPS	Karnofsky Performance Status
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
MQLI	McGill Quality of Life Questionnaire
NINR	National Institute of Nursing Research
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
POS	Palliative care Outcome Scale

PROMs	Patient Reported Outcome Measures
SARS-CoV-2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
SICP	Società Italiana di Cure Palliative
TIQ	Therapy Impact Questionnaire
U.O.	Unità Operativa

Allegato 2 – Intervista ermeneutica semi strutturata

AREA CLINICO ORGANIZZATIVA

- Nell'assistenza al malato in fine vita, in che modo ritiene sia possibile favorire la manifestazione dei bisogni specifici ed individuali dell'assistito?
- L'Unità Operativa e gli spazi interni ad essa risultano essere confortevoli ed accoglienti e permettono all'assistito in fine vita e ai suoi cari, amici e parenti, di vivere in maniera ottimale il tempo trascorso insieme?
- Nel fornire un'adeguata assistenza in fine vita, gli operatori sanitari, all'interno dell'Unità Operativa interessata, seguono degli specifici protocolli operativi interni? Se sì, quali?
- L'eventuale coinvolgimento della famiglia dell'individuo nella cura dei suoi bisogni fisici è un aspetto da incentivare o viene vissuto, nel contesto dell'Unità Operativa, come un ostacolo al quotidiano svolgimento delle attività designate?
- Ritiene che il personale che lei coordina sia sufficientemente preparato ad assistere il paziente a fine vita per quanto concerne la gestione dei sintomi clinici (es. dolore) sia per quanto riguarda la gestione della comunicazione con il paziente stesso e i familiari?
- Nell'approccio al paziente SARS-CoV-2 positivo in fase terminale, quali sono state le principali difficoltà operative riscontrate dagli infermieri impegnati nell'assistenza (es: garantire adeguata assistenza di base in condizioni di emergenza, isolamento, comunicazione con i familiari, privacy)?

AREA ETICO DEONTOLOGICA

- L'infermiere, nell'assistenza al malato fine vita, opera nel rispetto dei valori etici, culturali, religiosi degli utenti? Ci sono situazioni o aspetti logistico organizzativi che rendono il perseguimento di tale obiettivo più controverso?

- Attraverso quali strumenti crede sia possibile tutelare la volontà dell'assistito e rispettare la sua concezione di qualità di vita?
- Ritiene che sia responsabilità del personale che assiste il paziente rendere meno ostile il concetto di morte e preparare le famiglie alla perdita dell'assistito?

AREA PSICO SOCIALE

- Che valore assume l'assistenza spirituale? E se richiesto dall'assistito, in che modo viene garantito un adeguato supporto spirituale, considerata la pluralità delle religioni?
- Nell'instaurare una relazione con la famiglia dell'assistito in fine vita, quali sono le principali difficoltà riscontrate da parte dell'infermiere? Di cosa deve avvalersi un infermiere per garantire comprensione ed accoglienza? Sono previsti momenti di ascolto?

AREA EMOZIONALE

- Come impatta la gestione del fine vita sulla sfera emozionale del team assistenziale? Ci sono stati casi che hanno richiesto, o in cui sarebbe stato necessario, il supporto psicologico da parte del Servizio di Psicologia Ospedaliera? C'è la possibilità di richiedere tale supporto?
- Quali sono gli aspetti attraverso cui distinguere una "cattiva" morte da una morte "buona"?
- Nell'approccio al paziente SARS-CoV-2 positivo in fase terminale quale è stato l'impatto psicologico (distanziamento, paura, rabbia, stress psicofisico, isolamento)? Come questi fattori possono avere inciso sulla qualità dell'assistenza erogata ("missed care")?

AREA FORMATIVA E DI LAVORO IN EQUIPE

- Ritiene che l'integrazione fra i componenti dell'equipe (infermieri, medici, operatori sociosanitari) sia indispensabile nell'assistenza a fine vita? Nella sua unità operativa il team clinico-assistenziale agisce in maniera coordinata ed integrata nella presa di decisioni in queste specifiche situazioni?
- Da un punto di vista formativo, quali aspetti ritiene che un infermiere debba conoscere in maniera approfondita, visto l'incremento notevole di patologie neoplastiche e cronico degenerative a carattere evolutivo (formazione clinica, formazione relativa a strategie non farmacologiche, sedazione, approccio bio psico sociale)?

Allegato 3 – Consenso, per l'intervistatore, all'intervista e all'uso delle informazioni date

Titolo del progetto di ricerca: *“Necessità di formazione dell'infermiere sul fine vita: studio osservazionale sulle competenze infermieristiche”*

Istituzione di ricerca: Università Politecnica delle Marche – CdL in Infermieristica - Polo di Pesaro

Nome dell'intervistatore e del curatore della raccolta

MADDALENA CORDELLA

Sono stato informato circa il progetto di ricerca e il modo in cui il mio contributo potrà essere usato. Mi è stato spiegato come la trascrizione dell'intervista, e/o l'ascolto della registrazione audio/video relativa, sarà mantenuta riservata, salvo il mio assenso a renderla pubblica.

Il mio contributo sarà conservato in luogo sicuro, e ne sarà consentito l'accesso solo a coloro che ne ricevano il permesso dall'intervistatore.

Sono a conoscenza che posso ritirare il mio assenso in qualunque momento informando l'intervistatore.

Barrare una delle due:

Dò il mio assenso all'intervista che sto per concedere all'interno del progetto di cui sopra, intervista che potrà essere usata solo per i fini della ricerca (includere pubblicazioni e rapporti di ricerca), e in forma strettamente anonima, dall'intervistatore*.

Dò il mio assenso a pubblicare la parte dell'intervista che ho concesso all'interno del progetto di cui sopra, intervista che potrà essere usata solo per i fini della ricerca dall'intervistatore (includere pubblicazioni e rapporti di ricerca) con la possibilità di rendere noto il mio nome.

Con questo cedo il copyright all'intervistatore e curatore _____

Firma _____ Data _____
(dell'intervistato)

Firma _____ Data _____
(dell'intervistatore-curatore)

* La riservatezza dei dati personali è comunque tutelata dal DL n. 196 del 30 gennaio 2003, e dal “Codice di deontologia dei dati personali per scopi storici” Provvedimento n. 8/P/2001) del garante per la protezione dei dati personali.