



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

Master di I livello Infermieristica in Area Critica

La percezione della morte nell'equipe di Terapia Intensiva

Tutor di ricerca:
Chiara Taffurelli

Gruppo di ricerca:
Antonio Mattia Farruggia
Giada Silvia Villa
Giulia Salata
Maria Rebecca Melfi
Ramona Leurini
Sara Essayeh
Sara Mammi

a.a. 2016/2017

ABSTRACT

Le unità di terapia intensiva sono caratterizzate dalla complessità dell'assistenza e dalle tecnologie che spesso dimostrano un modello interventistico e curativo.

Tuttavia ad un certo punto, nonostante l'uso delle più sofisticate risorse tecnologiche per il mantenimento della vita, la morte diventa inevitabile.

Sperimentare il processo di morte nella routine professionale è complesso perché l'assistenza che viene fornita alla fine della vita attinge dilemmi etici al personale sanitario, che viene addestrato secondo il modello curativo.

Obiettivo

Esplorare tramite una revisione della letteratura, nazionale ed internazionale, la percezione della morte e del morire nel personale sanitario di terapia intensiva.

Metodologia di ricerca

Al fine di indagare la percezione della morte nell'equipe sanitaria di terapia intensiva sono stati definiti seguenti quesiti di ricerca:

1. quale la percezione della morte nei contesti assistenziali?
2. quali sono i fattori che influenzano la percezione della morte in ICU?
3. esistono scale che misurano il fenomeno?
4. Quali strategie mettono in atto gli operatori per fare fronte alla morte del paziente?

La ricerca bibliografica dei documenti scientifici è stata condotta attraverso l'utilizzo di parole chiave/termini MESH per ogni motore di ricerca (PubMed, Cinhal, Cochran Library, Medline, Psycinfo e Google Scholar). Non si sono inseriti limiti al genere delle fonti, perciò sono state incluse fonti primarie (RCT) e fonti secondarie (revisione sistematica della letteratura, metanalisi).

Risultati

Sono stati identificati 13 studi pertinenti. La percezione della morte fra i professionisti è connotata da diverse visioni, anche se rimane costante fra i gli infermieri la morte vista come uno stadio della vita degli esseri umani, un "passaggio ad un posto migliore", una liberazione dalla sofferenza – anche la sofferenza che possono provare gli infermieri nel corso dell'assistenza ad un paziente in fase terminale. Nei medici, invece prevale la visione biologica di morte e spesso è vista come una sconfitta del professionista. Emerge in maniera preponderante tra i professionisti, il concetto del "good death", ovvero la buona morte (Smith, 2000, Lawton, 2000, Clark, 2002) con caratteristiche quali sollievo dai sintomi, dignità, rispetto individuale, accettazione della morte, la quale viene vista come

pacifica, naturale, dignitosa e per quanto possibile non prolungata al quale si contrappone la “cattiva morte”, molto frequente in terapia intensiva, con caratteristiche di imprevedibilità, il poco tempo a disposizione per elaborare il momento, la non-consapevolezza di paziente e familiari, la mancanza di dignità. La percezione della morte sembra essere influenzata da fattori personali dell’operatore, come credenze, atteggiamenti, pregresse esperienze, dalla risposta emotiva, dal coinvolgimento, dalla formazione, dal distress morale provato.

Sono inoltre emerse dalla letteratura diverse strategie di accompagnamento alla morte che gli operatori mettono in atto nei confronti dei pazienti.

In letteratura sono inoltre emerse diverse scale di valutazione che potrebbero essere utilizzate nella ricerca futura.

Conclusioni

La revisione ha inoltre evidenziato alcuni gap conoscitivi rispetto al tema che dovrebbe essere maggiormente studiato. Esistono infatti pochi studi italiani sul tema della percezione della morte in modo specifico in contesti di terapia intensiva

INDICE

Introduzione.....	p. 03
CAPITOLO 1 -Metodologia della ricerca	p.05
CAPITOLO 2 -Risultati	p.10
2.1 Concetto di morte	
• Le Percezioni Della Morte Negli Operatori.....	p.10
• Il concetto di “good death”.....	p. 11
- 2.2 Fattori che influenzano il costrutto.....	p.13
• Fattori individuali.....	p.13
• Rispondere alla morte.....	p.15
• Distress.....	p.19
• Contesti di cura.....	p.20
• Formazione.....	p.21
• Strategie Di Accompagnamento alla morte.....	p.22
- 2.3 Strumenti di misura.....	p.23
2.4 Discussione dei risultati	p.28
CAPITOLO 3 - Conclusione e proposta di ricerca.....	p.31
Bibliografia.....	p.33
Appendice 1 -Tavola sinottica dei risultati	p.36

INTRODUZIONE

Le unità di terapia intensiva sono caratterizzate dalla complessità dell'assistenza e dalle tecnologie che spesso dimostrano un modello interventistico e curativo.

Tuttavia ad un certo punto, nonostante l'uso delle più sofisticate risorse tecnologiche per il mantenimento della vita, la morte diventa inevitabile.

Sperimentare il processo di morte nella routine professionale è complesso perché l'assistenza che viene fornita alla fine della vita attinge dilemmi etici al personale sanitario, che viene addestrato secondo il modello curativo.

Pensando alla morte si riflette sul suo potere perché spezza i legami, interrompe i sogni e impone la necessità di ripensare alla vita, ai valori e alle affezioni.

Nascere, crescere e morire fa parte dello sviluppo della vita umana. Le esperienze vissute da ogni essere umano hanno creato un'analogia negativa dell'idea di morte vista dall'uomo come separazione e malattia, e quindi come tema negativo.

La morte può essere divisa in clinica, biologica, certa, cerebrale, psichica, e legale. La cura fornita a questi pazienti non è più curativa ma palliativa, volta a consentire un processo di morte dignitoso e umanizzato, senza paura o dolore. La morte può essere concepita come un processo, non una fine, e la cura fornita negli ultimi giorni di vita può significare comprensione, ascolto e rispetto del paziente.

Anche se la morte fa parte della routine dei professionisti infermieri che lavorano nelle terapie intensive, la gestione è ancora un processo difficile permeato da frustrazione, sofferenza, angoscia emotiva e impotenza.

Pochi studi si sono focalizzati sulla sfida di assistere la morte in ambienti di cura non palliativi, segnalando che le cure di fine vita fornite in un reparto ospedaliero acuto non sono ideali.

L'infermiere evidenzia che l'assistenza dei pazienti terminali accanto ai malati acuti, è impegnativa. La cura dei terminali ha una priorità minore ed è povera di risorse in termini di personale e strutture, in particolare quando la morte dei pazienti compete per attenzione con i malati acuti.

Gli infermieri trascorrono più tempo al letto dei pazienti rispetto a qualsiasi clinico; si prevede che abbiano sviluppato competenze e conoscenze per consentire loro di fornire assistenza fisica e psicologica e soddisfare le esigenze del paziente e della famiglia. Molti infermieri si sentono poco qualificati e non a proprio agio fornendo le cure di fine vita. Inoltre, prima che gli infermieri possano fornire adeguate cure, la morte deve essere

riconosciuta come una sfida in sé perché in ogni paziente si manifesta in modo diverso, e molti clinici hanno difficoltà a riconoscere la morte imminente.

Vi sono dilemmi legati a valori e credenze personali, alle relazioni con famiglie, pazienti e altri professionisti, oltre alla dinamica delle cure fornite in una determinata unità. È un dato di fatto che le questioni legate alla morte e al processo di morte non sono sufficientemente affrontate durante la formazione degli operatori sanitari.

Nel contesto della terminalità dobbiamo anche considerare l'aspetto emotivo degli operatori sanitari. La morte, oltre ad essere un evento biologico, è influenzata da contesti storici, sociali e culturali e pertanto può essere sperimentata in modo diverso dagli operatori professionali secondo i significati che essi attribuiscono.

Con il passare degli anni è migliorato notevolmente il concetto di morte e l'assistenza alle persone che stanno morendo, ma sono emersi anche più dilemmi sui concetti di dignità umana e buona morte. Questi dilemmi hanno colpito anche e soprattutto i professionisti sanitari e a conferma della difficoltà di questi ultimi nell'affrontare il tema della morte, ricorrono molti studi pubblicati su questo argomento.

La morte è ancora affrontata come un fatto complicato, sconosciuto e non molto amato dai professionisti sanitari, seppur faccia parte del percorso della vita.

2° CAPITOLO: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo

L'obiettivo è stato quello di esplorare tramite una revisione della letteratura, nazionale ed internazionale, la percezione della morte e del morire nel personale sanitario di terapia intensiva

2.2 Metodologia della ricerca bibliografica

A partire dalle esperienze professionali dei ricercatori, la presente revisione della letteratura ha focalizzato l'attenzione, in modo specifico, su come viene percepita la morte da parte del personale sanitario di terapia intensiva, sulle strategie utilizzate per affrontarla al meglio, sulle tecniche per alleviare l'ansia della morte e il disagio.

2.3 Il quesito

Sono stati formulati i seguenti quesiti di ricerca:

1. quale la percezione della morte nei contesti assistenziali?
2. quali sono i fattori che influenzano la percezione della morte in ICU?
3. esistono scale che misurano il fenomeno?
4. Quali strategie mettono in atto gli operatori per fare fronte alla morte del paziente?

Nella revisione della letteratura sono stati presi in considerazione tutti i disegni di studio

2.4 Materiali e metodi

La ricerca bibliografica dei documenti scientifici è stata condotta elaborando una strategia specifica per le principali banche dati biomediche, di revisioni sistematiche e di RCT (RANDOMIZED CONTROL TRIALS).

La strategia di ricerca per il reperimento dei documenti prevede l'utilizzo di parole chiave/termini MESH per ogni database.

La ricerca delle evidenze è stata condotta considerando l'arco temporale di pubblicazione che va da gennaio 2007 a giugno 2017.

La ricerca bibliografica non ha inserito limiti al genere delle fonti, perciò sono state incluse fonti primarie (RCT) e fonti secondarie (revisione sistematica della letteratura, metanalisi).

Fonti consultate:

- Banche dati bibliografiche per studi primari o RCT (PubMed, Cinhal, Cochrain Library, Medline, Psycinfo e Google Scholar).

Si è deciso di considerare gli articoli pertinenti all'obiettivo della ricerca.

Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: death, perception, medical staff / healt care, ICU, quality of death.

2.4.1 Criteri di inclusione nella letteratura

Sono stati considerati eleggibili per l'inclusione, tutti i documenti scientifici rispondenti ai quesiti di ricerca con i seguenti criteri:

- età maggiore di 18 anni
- lingua inglese e italiana
- terapia intensiva ospedaliera
- equipe sanitaria: medici e infermieri
- full text

La ricerca bibliografica preliminare è stata condotta tra i mesi di aprile 2017 – giugno 2017, consultando le banche dati riportate precedentemente, utilizzando le parole chiave e i limiti indicati, esaminando la letteratura internazionale riguardante il fine vita dei pazienti in terapia intensiva e l'approccio dell'equipe sanitaria alla morte. Infine, per la natura della tematica, non sono stati considerati la letteratura grigia, i contesti pediatrici e le culture non occidentali.

Nella Tabella 1 verrà descritto la stringa di ricerca.

<u>DATABASE</u>	<u>KEYWORD</u>	<u>LIMITI</u>
<u>PUBMED</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 3 Articoli inclusi: 3	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali
<u>CINAHL</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 6 Articoli inclusi: 2 Articoli esclusi: 4 perchè non incentrati sul paziente	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali
<u>COCHRAN LIBRARY</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 5 Articoli esclusi: 5 Di cui 1 inerente ai pazienti oncologici, 1 relativo ai soli caregivers, 2 incentrati sul paziente e 1 non inerente.	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali
<u>MEDLINE</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 2 Articoli esclusi: 2	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali
<u>PSYCINFO</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 4 Articoli inclusi: 1 Articoli esclusi: 3 di cui 1 perchè si riferisce al paziente oncologico, 2 perchè non rispondono alle domande di ricerca	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali
<u>GOOGLE SCHOLAR</u>	Death perception, Medical Staff, Health care, ICU, Quality of Death Articoli trovati: 8 Articoli inclusi: 7 Articoli esclusi: 1 perchè incentrato sulla decisione di medici e infermieri	- human - age >18 anni - pubblicazione ultimi 10 anni - ICU ospedaliera - Equipe sanitaria - Full text - Culture occidentali

Tabella 1 - Stringhe di ricerca

2.4.2 Criteri di esclusione

Sono stati esclusi N=15 articoli sui 28 rintracciati secondo i seguenti criteri:

- N=1 articolo che tratta la presa di decisione di medici ed infermieri riguardo i pazienti in terapia intensiva
- N=2 articoli che trattavano fine vita in pazienti oncologici
- N=4 articoli che non rispondono alle domande di ricerca
- N=1 articolo che trattava la gestione del paziente critico
- N=1 articolo che prendeva in considerazione l'equipe
- N=2 articoli relativi ai care-givers
- N=1 articolo relativo a pazienti pediatrici
- N=3 articoli non in full-text

In totale sono stati considerati 13 articoli sui 28 rintracciati

2.4.3 Valutazione della letteratura

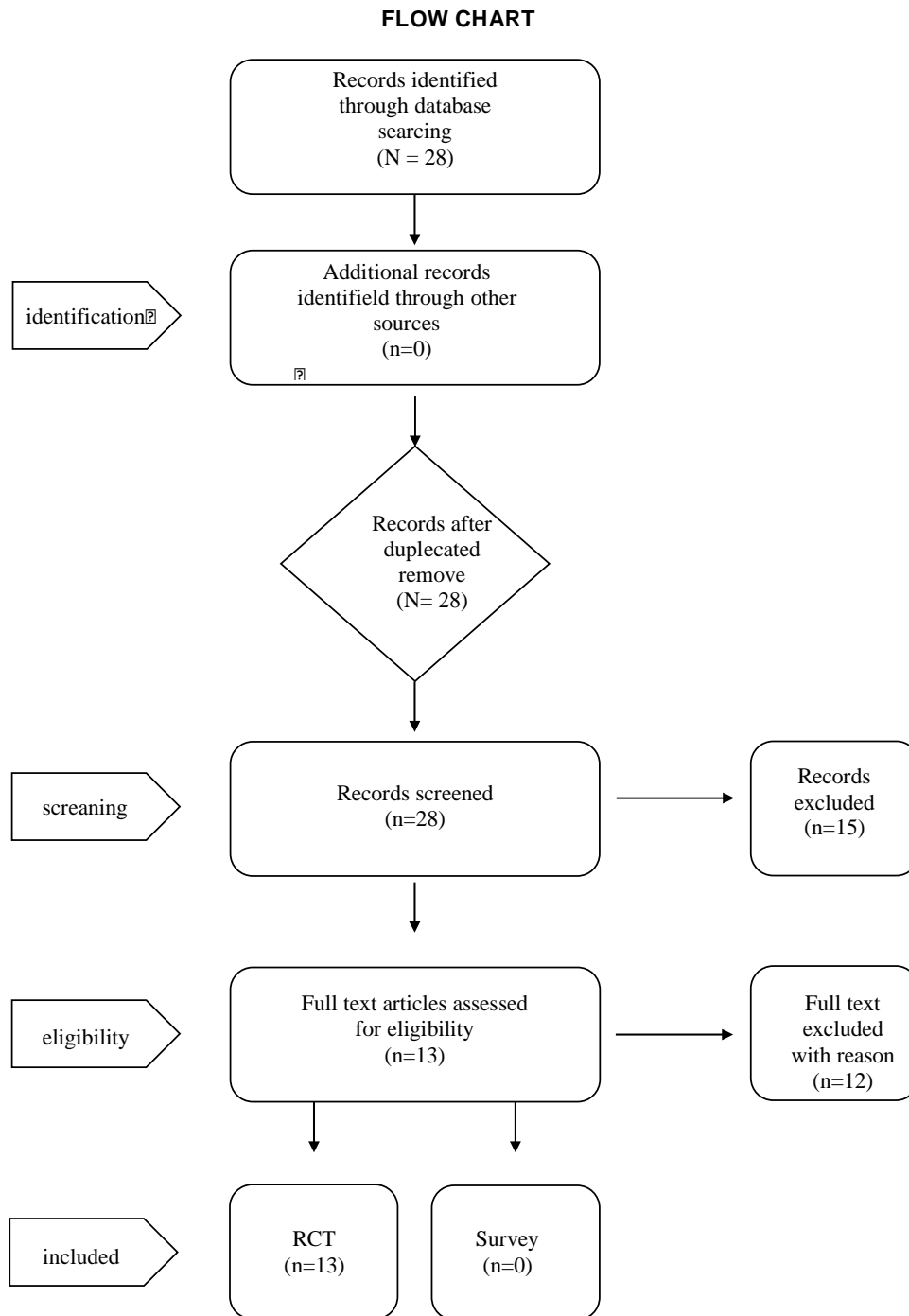
La ricerca bibliografica è stata condotta da 7 professionisti sanitari e da un revisore che ha esaminato tutte le voci bibliografiche e ha valutato la potenziale eleggibilità in base alla tipologia di documento e all'argomento. Nel caso in cui la valutazione non sia stata possibile dal titolo o dall'abstract, si è proceduto alla valutazione del testo integrale.

I documenti selezionati sono stati quindi sottoposti ad una valutazione della qualità metodologica.

Per il reperimento delle evidenze da includere nella seguente revisione si è proceduto usando il motore di ricerca Google Scholar e il Sistema Ebsco presente nella Biblioteca Centrale "G. Ottaviani" della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Parma, preferendo come motori di ricerca le seguenti fonti: PubMed, Cinhal, Cochrai Library, MedLine e Psycinfo(per gli studi primari o RCT).

Come rappresentato graficamente dalla Flow chart, la ricerca bibliografica ha individuato n°13 documenti ritenuti fondamentali ed inerenti al concetto di percezione della morte in

terapia intensiva. Dopo la prima valutazione, basata sulla pertinenza del titolo, si è proceduto a leggere e valutare i full text o abstract per verificare l'effettiva pertinenza rispetto ai criteri di inclusione.



CAPITOLO 2- I RISULTATI

2.1 IL CONCETTO DI MORTE E MORIRE NEGLI OPERATORI SANITARI

LE PERCEZIONI DEGLI OPERATORI

La morte, oltre ad essere un evento biologico, è influenzata da contesti storici, sociali e culturali e pertanto può essere sperimentata in modo diverso dagli operatori professionali secondo i significati che essi attribuiscono.

Alcuni autori (Pereira et altri. 2015) si sono interessati al tema della percezione della morte nei professionisti sanitari. In una revisione della letteratura che ha preso in considerazione studi fra il 2009 e il 2014 sono stati rintracciati alcune categorie di percezioni dell'equipe sanitaria; si evince che la morte è considerata da alcuni professionisti come:

1. uno stadio di vita di tutti gli esseri umani
2. un'interfaccia tra filosofia religiosa e approccio secolare alla scienza, emergendo, quindi la percezione che la morte sia un passaggio ad un posto migliore (la concezione individuale di utilizzare la fede come base per spiegare la morte facilita il dolore e la sofferenza di ogni professionista).
3. Una liberazione dalla sofferenza (alcuni professionisti hanno affermato di stare male e provare dolore guardando un paziente sofferente in procinto di morte, dunque tutto ciò risulta una liberazione dal dolore.
4. Una inaspettata interruzione della vita (accezione negativa della morte che hanno soprattutto alcuni professionisti sanitari che lavorano a contatto con i bambini, o coloro che non sono stati formati nell'affrontare la morte come processo naturale di vita).
5. Visione tecnica della morte e prettamente biologica (prevalente nella visione medica secondo alcuni studi).

Gli autori concludono che alcuni professionisti dimostrano la fragilità nel trattare la persona morente e che questo possa essere una conseguenza della mancata formazione. La concezione tecnicistica dell'atto di morire è più diffuso tra i medici, con una visione biologica della morte. Sembra inoltre che, credenze e principi religiosi influenzano positivamente il progetto di morte per gli operatori sanitari, in particolare infermieri e

medici, che manifestano la consapevolezza che la morte è un passaggio verso un posto migliore. Questa percezione rende la comprensione e l'accettazione della finitezza della vita, rendendo una visione olistica dei pazienti. Molto diffuso tra gli infermieri, è l'idea che la morte è una liberazione dalla sofferenza ed è percepita come un meccanismo di difesa per questi professionisti, nel bel mezzo del processo del morire. I professionisti che percepiscono la morte come inaspettata interruzione della vita, soprattutto gli infermieri, sono influenzate da una visione personali che possono essere il frutto della tendenza di vedere la morte un tabù sociale. I limiti dello studio sono legati alla numerosità del campione considerato, con maggior frequenza tra con i medici e gli infermieri rispetto a quelli eseguiti con altri operatori sanitari.

IL CONCETTO DI “GOOD DEATH”

In letteratura emerge frequentemente il concetto di “buona morte” soprattutto in linea con il pensiero del fine vita nelle cure palliative.

Il concetto di “buona morte” ha origine negli Hospice, dove la comunicazione, il sollievo dai sintomi, la dignità e il rispetto individuale e l'accettazione della morte sono i fattori predominanti. Lo studioso Smith (2000) in una ricerca negli ospedali britannici, ha chiesto come si può migliorare lo stato di morte e la mette in stretta correlazione alla visione di questa da parte dei medici, infermieri e gli altri operatori sanitari. Le teorie ed opinioni sulla “buona” e “cattiva” morte sono complesse, dipendono dal contesto (McNamara et al 1995, Lawton 2000), coinvolge una serie di relazioni tra i desideri del paziente, la capacità degli altri di soddisfare le loro aspettative e la misura in cui il controllo sociale è esercitato sul processo del morire (Payne et al 1996, Bradbury 2000).

La buona morte è spesso idealizzata come un avvenire individuale e personalizzato, evocando immagini di una morte pacifica, naturale, dignitosa e non prolungata. (Keizer et al.1992, Seymour 1999, Clark 2002).

Molte morti che avvengono in ospedale sono, invece, traumatiche sia per il paziente che per il personale, in quanto sono improvvise ed inaspettate; ciò avviene principalmente nei dipartimenti di emergenza e di Area Critica; queste esperienze di “cattiva morte” causano stress negli infermieri e nel personale sanitario, in quanto la “cattiva morte” può causare traumi e senso di crisi nel paziente e negli operatori stessi. (Low & Payne 1996, Kristjanson 2001).

Dallo studio effettuato da Costello (2005) nel quale sono stati presi in considerazione 71 decessi, in tre reparti nell'arco di 20 mesi, è emerso che la percezione della morte del

paziente da parte degli infermieri è influenzata dal cosiddetto “ordine sentimentale del reparto”, il quale influenza i sentimenti degli infermieri. Una “buona morte” aveva un effetto positivo sull’infermiere, nel quale il controllo della morte era una determinante importante. La “cattiva morte”, invece, aveva un effetto traumatizzante sugli infermieri, a causa dell’impatto negativo sul morale, creando anche conflitti tra medici ed infermieri. Secondo gli infermieri, una “buona morte” avviene quando la morte del paziente è prevista, sia i sanitari che i parenti sono preparati all’evento; avviene quanto il paziente è consapevole della sua situazione, non avverte dolore, cosa importante sia per lui che da un punto di vista psicologico per l’infermiere, ha vicino a sé i famigliare che sanno cosa devono aspettarsi ed hanno accettato la cosa; una “cattiva morte” avviene quando la morte è improvvisa, quindi il personale non è preparato psicologicamente né materialmente al decesso del paziente e i parenti non sono preparati, in quanto tutto ciò crea una sensazione di inadeguatezza e di stress negli infermieri e nell’èquipe.

Le determinanti di una “buona morte” quindi sono:

- Controllo dell’evento “morte”, compresa la sistemazione del corpo;
- Un alto grado di prevedibilità dell’evento
- Consapevolezza da parte dello staff e (a volte) del paziente
- La morte del paziente è accettata dal personale
- La morte avviene in un momento appropriato (ad esempio durante la notte, per non creare difficoltà nella routine del reparto)

La “cattiva morte”, invece è caratterizzata da un limitato controllo degli eventi che hanno portato al decesso del paziente: mancanza di preparazione e di tempo per conoscere la famiglia e capire le loro esigenze, per fornire al malato riti religiosi come il sacramento degli ammalati, per confrontarsi con la famiglia per prepararli alla morte imminente.

Le determinanti di una “cattiva morte” sono:

- Morte improvvisa, inaspettata, che crea scompiglio, dal punto di vista sentimentale, nel reparto
- Infermieri impreparati alla morte a causa del tempo/contesto
- La morte avviene al di fuori del reparto
- Paziente e famiglia non consapevoli della morte imminente
- Mancanza di tempo per gli infermieri per conoscere la famiglia
- Mancanza di dignità nella morte
- Mancanza di una diagnosi, incertezza sulla prognosi futura

- Morte traumatica, i pazienti provano dolore

Un altro studio qualitativo (Becker, et altri., 2017) si è interessato del concetto di “Buona morte” attraverso interviste a 49 infermieri di quattro reparti diversi (oncologia, chirurgia, ICU, PCU). In modo specifico è stato studiato la percezione, e come si potesse dare a un paziente in fase terminale una buona morte.

Nello studio sono emersi molti temi come concetti di buona morte nelle definizioni scritte da infermieri di area critica. Molte definizioni degli infermieri hanno parlato di più di un concetto. Una definizione che è emersa da infermieri di area critica sulla buona morte è stata: “Il personale ICU / PCU fornisce assistenza che soddisfi i bisogni e previene la sofferenza. Infermiere ICU / PCU forniscono compassione dimostrando rispetto per i desideri del paziente, facilitando la degenza di questi pazienti e avere una comunicazione buona e aperta sullo stato di salute (del paziente), spiegargli cosa aspettarsi e come confortare il paziente. Fornire al paziente e alla famiglia il sostegno spirituale. Il paziente muore con dignità e controllo dei suoi ultimi giorni di vita”.

2.2 FATTORI CHE INFLUENZANO LA PERCEZIONE DELLA MORTE E IL MORIRE NELL'EQUIPE SANITARIA

FATTORI INDIVIDUALI

Ai fini di effettuare una corretta analisi della percezione della morte da parte degli operatori sanitari risulta importante ricercare e analizzare quali fattori sono influenti nella percezione della morte. “Le *credenze personali, culturali, sociali e filosofiche* influenzano le attitudini individuali nei confronti della morte” (Peters L. et al., 2013). È normale, infatti, pensare che tutto ciò che un individuo pensa riguardo alla morte finisca per influenzare la sua visione e interpretazione di questo momento. Tutto ciò riferito ad un infermiere influenza e modifica il suo atteggiamento e il supporto che dà ad un paziente in punto di morte. La cultura personale e il credo religioso influiscono molto sulle credenze sulla morte. Basti pensare alla profonda differenza tra il concetto occidentale e orientale di morte, o tra il concetto di morte di paesi sviluppati e quelli in via di sviluppo.

Oltre a questi vari fattori è l'esperienza diretta che segna gli operatori sanitari. Diversi studi infatti dimostrano che assistere alla morte di qualcuno rende le persone cosce della propria inevitabile mortalità, con la possibile conseguenza di sviluppare disagio, ansia di morte e non accettazione della morte al momento del confronto con pazienti in punto di morte. È anche vero che ogni operatore sanitario fa fronte a questo problema con i mezzi che ha a disposizione. Alcune unità operative scelgono di fornire supporto emotivo ai propri dipendenti tramite l'utilizzo di gruppi di sostegno, sedute con lo psicologo, o semplicemente tramite un incontro tra tutti gli operatori per discutere insieme dell'argomento.

Al di là di questo, ognuno nel proprio piccolo si costruisce un ruolo all'interno dell'equipe per meglio affrontare questi particolari momenti, utilizzando diverse strategie (Adams J. et al., 2011). La morte nei contesti sanitari non riguarda soltanto il paziente ma anche i familiari e gli operatori e quindi oltre alla morte clinica bisogna affrontare tutte le decisioni riguardanti la morte e bisogna inoltre assistere empaticamente i familiari. Per questo diventa importante assumere ruoli e strategie: da una parte per assistere il paziente, dall'altra per far fronte ai processi decisionali che riguardano familiari ed equipe sanitaria.

Un altro studio (Camila M. T. et altri ,2014) che ha utilizzato una metodologia qualitativa si è interessato del fenomeno della morte in un ospedale pubblico di San Paolo, con un campione di 18 partecipanti: (nove infermieri e operatori sanitari)

Sono emerse quattro aree legate al tema della morte:

1. *I significati che i professionisti attribuiscono al processo di assistenza ai pazienti nel contesto delle cure ospedaliere*: non vi è differenziazione di cure; sentimenti di tristezza e di disperazione; difficoltà a trattare la morte; possibilità di assistenza umanizzata; preoccupazione per il controllo del dolore; morte dignitosa; fornire comfort alla famiglia; empatia.
2. *Strategie nell'assistenza di fine vita*: non esistono agevolazioni e se si percepiscono è errato; tempo per dedicarsi al paziente e prepararsi alla morte; avere risorse che riducono al minimo la sofferenza; possibilità di stabilire legami.
3. *Difficoltà che i professionisti incontrano nel processo di cura*: difficoltà nell'affrontare la morte; angoscia emotiva del personale; sentimenti negativi e conflittuali; mancanza di umanità da parte di alcuni professionisti; mancanza di qualificazione per le cure palliative.

4. *L'importanza attribuita alla comunicazione nelle cure palliative*: mancanza di qualificazione professionale; comunicazione limitata ai membri della famiglia; trasmette comfort e benessere; permette di allentare i conflitti; facilita l'interazione con la famiglia; consente la creazione di legami.

Questo studio dimostra che la maggior parte dei partecipanti affrontano difficoltà nel fornire assistenza ai pazienti terminali, mentre altri non sono in grado di differenziare l'assistenza palliativa da quella fornita agli altri pazienti.

L'assistenza dipende da professionisti qualificati, familiari e caregivers per supportare i pazienti durante questo processo nei loro ultimi giorni di vita.

Attualmente c'è una necessità emergente che è quella di modificare il paradigma dell'assistenza alla morte, che dovrebbe iniziare nei programmi universitari nel settore sanitario, con un approccio ampio, diversificato e interdisciplinare.

La somministrazione delle cure palliative richiede al personale infermieristico di avere conoscenze inerenti alla cura fornita in questa fase, come le capacità di comunicazione, il lavoro di squadra e la conoscenza per integrare aspetti biopsicosociali e spirituali basati sull'etica e l'umanizzazione nella cura.

RISPONDERE ALLA MORTE

La letteratura revisionata ha individuato diversi studi che si sono interessati delle risposte emotive dell'equipe sanitaria alla morte del paziente.

Peters et Al. (2013) in una revisione, suggeriscono che la paura della morte: viene considerata una fobia universale sperimentata dall'uomo. Le credenze personali, culturali, sociali e filosofiche influenzano gli atteggiamenti di ogni persona verso la morte formando comportamenti consci ed inconsci. Questi atteggiamenti sono legati alle emozioni umane, che sono a sua volta collegati alle azioni intraprese verso l'oggetto delle emozioni. L'esposizione ai processi che accompagnano la morte rende gli individui coscienti della propria mortalità, provocando ansia e disagio. Si può perciò provare "l'ansia della morte", che viene descritta come una "reazione emotiva negativa provocata dall'anticipazione di uno stato in cui il sé non esiste" accompagnato da sentimenti di paura o timore.

Gli autori riportano inoltre, un'associazione inversa tra l'atteggiamento degli infermieri verso la morte e il loro atteggiamento verso la cura dei pazienti che muoiono, mostrando

che gli infermieri più ansiosi della morte hanno un atteggiamento meno positivo nei confronti della cura dei morenti, mediato da fattori quali l'età degli infermieri, la durata dell'esperienza lavorativa infermieristica, il livello di istruzione riguardo la morte e la morte stessa, la loro cultura e la religione (Peters et Al, 2013).

Gli autori concludono identificando tre temi chiave:

1. L'ansia della morte degli infermieri;
2. L'ansia della morte e l'atteggiamento verso le cure dei pazienti morenti;
3. L'educazione alla morte: necessaria per un lavoro emotivo;

L'infermiere prova emozioni, sensazioni verso il proprio paziente. Oltre alle abilità infermieristiche cliniche, l'assistenza alla fine della vita coinvolge competenze nel trattare sia il paziente che la famiglia in lutto, perciò è richiesta una maturità emotiva da parte dell'infermiere (Peters et Al, 2013).

Questi fattori emotivi sperimentati dagli infermieri possono influenzare l'assistenza per un paziente nello stadio terminale della vita

Uno studio condotto con gli infermieri di una TI generale mostra che gli infermieri si sentono estremamente disturbati ed emozionalmente esausti quando si occupano di pazienti terminali, sperimentando insicurezza, frustrazione, impotenza e angoscia emotiva di fronte alle sofferenze del paziente.

Dati analoghi sono stati trovati in uno studio condotto con professionisti infermieri di un ospedale universitario del Sud del Brasile, in cui anche la possibilità di morte è stata negativamente percepita, con molta tristezza e sofferenza. Poiché questi professionisti ritengono che la loro funzione è solo salvare vite, tendendo a respingere la morte in ospedale e esprimono risposte diverse quando si assiste un paziente nel processo di morte; tendono a creare meccanismi di difesa per affrontare la situazione e preferiscono distaccarsi da pazienti e famiglie e anche relegare l'assistenza infermieristica.

Uno studio, che cerca di riflettere sull'assistenza fornita ai pazienti terminali, mostra che il modo in cui gli operatori sanitari prestano assistenza ai pazienti in questa fase della vita può essere considerato come una risposta alla propria ansia personale che si verifica quando si tratta la morte.

L'educazione sulla cura offerta alle persone terminali richiede una riflessione sull'esistenza umana e nel riconoscere la propria finitezza. Anche se il modo in cui affrontare il decesso è cambiato in molti programmi universitari e tecnici nel settore sanitario, con l'inserimento

di corsi specifici, Il contenuto di questi corsi non integra le conoscenze di base necessarie per la cura dei pazienti che affrontano i momenti finali della vita.

Altro aspetto significativo è quello della comunicazione, nello studio i partecipanti ne riconoscono l'importanza nel contesto della terminazione anche come risorsa terapeutica efficace, ma ne evidenziano la mancanza di qualificazione professionale.

Ulteriori studi hanno approfondito il livello di coinvolgimento emotivo degli infermieri.

Kondo et altri, (2015) individuano 4 stili di coinvolgimento degli infermieri nel confronto con la morte.

1) Coinvolgimento attivo: tenta di considerare i casi come sfide da affrontare. Esplorano le cause del problema, imparano ad affrontare la morte, acquisiscono fiducia nell'assistenza ai pazienti che stanno morendo e si sentono soddisfatti delle loro performance. Quando incontrano una circostanza che rende inefficace una abilità acquisita in precedenza, probabilmente provocherà dolore.

2) Coinvolgimento selettivo: sono selettivi nelle loro scelte riguardo alla morte. Sono disposti a curare i pazienti che muoiono con cui hanno formato un certo attaccamento, mentre evitano di affrontare la morte di altri pazienti. Consente agli infermieri di sfuggire al problema e riuscire ad alleviare le sofferenze, anche solo temporaneamente.

3) Coinvolgimento indifferente: trattano la morte come una routine di lavoro. Si proteggono dal dolore che circonda la morte, ma non sentono nulla.

4) Oltre il coinvolgimento: hanno rispetto per la vita e la morte di ogni paziente. Tuttavia, sono facilmente sopraffatti da dolori e sofferenze incontrollabili, perchè non hanno acquisito le competenze per la cura dei pazienti in fin di vita possedute dagli infermieri con il primo stile e perchè non scelgono i pazienti da curare come gli infermieri del secondo stile.

Bloomer et altri (2013) hanno intrapreso uno studio qualitativo in due reparti medici acuti di un servizio sanitario, in Australia, Hanno intervistato 25 infermieri. Dalla ricerca tramite la raccolta dati e lo sviluppo di essi con focus group ed interviste: sono emersi 4 temi fondamentali:

1. *riconoscimento della morte*: durante l'osservazione si è reso evidente che il riconoscimento della morte era difficile, cioè gli infermieri avevano difficoltà a distinguere un malato acuto da uno terminale, spesso aspettavano che il personale medico facesse la distinzione. Ciò ha dimostrato che alcuni infermieri potessero avere il sospetto che un paziente stava morendo, ma in assenza di una decisione da parte del

medico spesso la terapia acuta di rianimazione continuava. In un caso questo ha causato sofferenza al personale infermieristico dopo la morte di un paziente.

2. *sfide di assistenza infermieristica*: fornire una cura ideale per i pazienti terminali, mentre si assistono altri pazienti acuti è molto difficile; il ritmo frenetico di queste unità portava occasionalmente a meno attenzioni ai pazienti in fin di vita.

È necessaria una variazione della priorità, dal riconoscere che il paziente sta morendo al concentrarsi sulla cura. È anche evidente che alcuni infermieri sembravano riluttanti a interagire con la famiglia del paziente che muore.

3. *impatto delle camere singole*: il progetto dei reparti comprendeva diverse ali, ognuna composta da due camere con quattro letti, una camera con due letti e due camere singole. Di conseguenza, l'assegnazione dell'infermiere seguiva un modello di due infermieri che assumevano una camera con quattro letti ciascuno e la terza era assegnata alla camera con due letti e le due camere singole. I pazienti in fase terminale o infettivi occupavano una camera singola. Tipicamente, la cura in una stanza singola è favorita dai pazienti e dai medici, giustificati per una maggiore privacy e tranquillità. In un'occasione, un paziente morente nel Dipartimento di Emergenza è stato rifiutato dal reparto perché nessuna camera singola era disponibile e il paziente è morto in un carrello del Dipartimento di Emergenza.

Quello che è stato evidente durante l'osservazione è che l'assegnazione è stata spesso effettuata in base alla preferenza dell'infermiere piuttosto che al bisogno del paziente, spesso lasciando l'infermiera più junior / non permanente per le camere a due letti e singole, con pazienti terminali. Di conseguenza, vi è stata una percezione tra i partecipanti che questa priorità della camera singola per i terminali, influenzi la qualità e la quantità di cure ricevute.

4. *preparazione clinica e coping*: nonostante la frequenza della morte, non tutti gli infermieri sembravano confortevoli nell'assistenza a un paziente terminale.

In risposta a un paziente che muore l'impatto persisteva oltre il dolore immediato.

Gli infermieri hanno condiviso una frustrazione verso il sistema e le pratiche che, aggiunta alla difficoltà della cura dei pazienti in fase terminale, hanno reso più impegnativa la cura. Anche quando gli infermieri riconoscevano la morte, le cure acute spesso continuavano fino a quando un medico confermava la terminalità.

Questo studio descrive cosa succede quando un infermiere riconosce che un paziente sta morendo ed esplora i modi in cui si risponde; ha sottolineato l'ineguale rapporto di potere tra infermiere e medico e come questo influenza la cura della morte. In questo, come altri

contesti di assistenza sanitaria australiana, gli infermieri sono i garanti della cura e, di conseguenza, l'azione o l'inazione del personale infermieristico ha implicazioni significative per la cura stessa e l'esito dei pazienti.

La passività degli infermieri nel riconoscere apertamente la morte e il modo in cui rispondevano successivamente erano sorprendenti. Quando è stato chiesto, gli infermieri hanno trovato difficoltà a descrivere la morte, alcuni si concentravano sui parametri fisiologici e in molti altri casi durante tutto il periodo di osservazione, era evidente che gli infermieri chiaramente sapevano che il paziente entrava nella fase terminale. Nonostante la conoscenza, gli infermieri rimasero passivi, non facendo alcun tentativo di agire per cambiare l'attenzione della cura ad una cura attiva continua.

Gli infermieri dimostrarono una chiara preferenza di affidarsi ai medici per determinare quando era necessario e appropriato cambiare l'attenzione della cura all'assistenza di fine vita.

Gli autori concludono inoltre, che ciò che, è apparso come attività frenetica nelle ore o minuti prima della morte di un paziente è più probabile sia una rappresentazione di ansia, negazione e ritiro di morte, dove gli infermieri si concentrano sui compiti di cura e si disimpegnano, un modo di affrontare la morte.

Allo stesso modo, l'alta priorità posta sull'uso di camere singole per i morti suggerisce la necessità di nascondere la morte.

DISTRESS MORALE

Altro tema significativo emerso dalla revisione è collegato al distress morale provato dai professionisti nell'accompagnamento alla morte.

Da questo studio (Hamric et altri) è emerso che entrambe le categorie, medici ed infermieri, hanno sperimentato afflizione morale, in particolare gli infermieri, in quanto sono responsabili dell'attuazione del piano di assistenza. Nel caso in cui le cure nei pazienti terminali fossero continuate, si riscontra un distress più elevato negli infermieri rispetto ai medici; questi infermieri riportano un più negato clima etico nel loro reparto di terapia intensiva, una soddisfazione minore sulla qualità delle cure e una minor collaborazione con i medici rispetto ad infermieri con un distress più basso. Secondo lo studio, quasi la metà di questi infermieri hanno lasciato o pensano di lasciare il luogo di lavoro per il distress che subiscono. È emerso che entrambi, medici ed infermieri, hanno subito un disturbo emotivo dalle situazioni affrontate: gli infermieri, però, lo hanno percepito in maniera più forte rispetto ai medici, in quanto questi ultimi, di solito, praticano

attività che offrono una pausa dallo stress della terapia intensiva, che influenzano la loro percezione di distress.

In conclusione, gli infermieri hanno sperimentato un disagio morale maggiore rispetto ai medici e percepito una minore collaborazione rispetto ai colleghi medici; hanno inoltre percepito un ambiente etico più negativo e sono meno soddisfatti delle qualità delle cure rispetto ai medici.

CONTESTO DI CURA

Come già riportato, sembra che il contesto di cura possa avere una fondamentale importanza nella percezione della morte da parte degli operatori. Il luogo di cura influenza, quindi, la percezione come riportato da diversi autori.

In base alla tipologia di unità operativa in cui l'operatore svolge il proprio lavoro la morte può assumere significati diversi: se in un setting di cure palliative la morte viene vista come un processo che può durare anche molti mesi, in un contesto di emergenza viene percepita come qualcosa da evitare, poiché gli operatori vedono il paziente come qualcuno da salvare o stabilizzare (Peters, Cant, Payne, O'Connor, McDermott, Morphet, Shimoinaba, 2013). Chi lavora in cure palliative e fornisce assistenza nel fine vita è incline a pensare che la morte faccia parte della vita dell'uomo e quindi lavora in modo tale da rendere dignitoso per il paziente e i suoi familiari quest'ultimo momento di vita. Al contrario, gli operatori di area critica si sentono più spinti a tenere in vita il paziente, tentano diversi approcci in modo tale da "averle provate tutte" al momento della morte dell'assistito. Naturalmente è la particolare natura di questi due contesti assistenziali che influenza significativamente la percezione della morte negli operatori sanitari. Per il primo contesto la morte è percepita come normale nella vita di un individuo e che quindi deve insorgere dopo un'adeguata preparazione in modo del tutto dignitoso. Per il secondo è quasi un ostacolo al corretto svolgimento dell'attività lavorativa perché per qualcuno degli operatori potrebbe essere anche una "sconfitta". Per la particolare visione della morte che hanno gli operatori sanitari di area critica si è scelto di soffermarsi sulla percezione della morte degli operatori sanitari che lavorano in terapia intensiva.

FORMAZIONE

La formazione sembra essere un altro fattore che influenza la percezione della morte. Secondo Pereira et altri (2015), è prevalente tra gli infermieri, l'accoglienza della morte, e

questo fatto può essere spiegato anche in funzione della formazione ricevuta che si concentra in una cura completa per l'uomo in ogni fase della vita, incluso il processo della morte. Inoltre, gli infermieri stanno accanto al paziente terminale di continuo e sono considerati elementi chiave per la discussione sul tema. La pratica degli infermieri è quella di curare l'essenza, usando questo approccio professionale fisico, mentale e spirituale che promuove la morale e l'etica, e rende il professionista in grado di coprire un ruolo multidimensionale, attraverso la pratica scientifica in associazione con quella umana.

Dunque la *formazione ricevuta* è molto influente per quanto riguarda la percezione della morte. Non a caso, sempre nello studio di revisione di letteratura, è risultato che i medici hanno una percezione della morte prevalentemente biologica e tecnica. I 20 medici intervistati hanno dichiarato che la percezione di morte sia legata alla cessazione di attività cerebrale, evidenziando l'aspetto biologico e la visione tecnica dei medici che assistono i pazienti terminali. La tecnica, le procedure e la valutazione, sono sempre prioritari a l'atto di prendersi cura. Tale discorso può essere spiegato dalla percezione riduttiva della morte, presentata a alcuni studenti di medicina, che porta la morte a essere il momento in cui si fermano le funzioni vitali di Uomo, non contemplando la soggettività dell'essere. La formazione di base su come gestire la morte è importantissima per la percezione della morte nella carriera lavorativa e nell'approccio del professionista con il paziente, e fa vedere la morte come una fase della vita che va onorata e rispettata e non come una cosa negativa. Fattore molto importante che influenza la percezione della morte è l'età dei pazienti con cui si lavora. Infatti si è evinto che gli infermieri che lavorano a contatto con i bambini nonostante siano stati preparati ad affrontare la fase terminale della vita, non riescono a rimanere totalmente distaccati emotivamente quando una giovane vita finisce.

STRATEGIE DI ACCOMPAGNAMENTO ALLA MORTE

Alcuni autori si sono interessati alle strategie e alle le azioni che le infermiere hanno adottato per promuovere la buona morte.

Lo studio qualitativo effettuato intervistando 49 infermieri di quattro unità operative diverse (Becker et altri ,2017) ha individuato otto categorie principali per promuovere la buona morte.

1. Comunicazione con team interdisciplinare e personale infermieristico. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di ottenere e coinvolgere la cura pastorale e parlare della consapevolezza della necessità e del dolore familiare, rabbia, e Sostegno spirituale hanno anche osservato la necessità di una continua comunicazione con il personale medico per il comfort del paziente e per aiutarli a mediare con la famiglia. Altre comunicazioni interdisciplinari notate sono quelle con il comitato etico per la consultazione, codice Team per aggiornamenti delle condizioni del paziente e sicurezza per i conflitti familiari. Anche la frequente comunicazione tra il personale infermieristico era frequentemente riportati per la cura del paziente e della cura familiare e del supporto per le sue esigenze. Le comunicazioni del personale infermieristico sono state anche ritenute essenziali per quanto riguarda la necessità dell'infermiere di sostenere il carico di lavoro, mediando con la squadra interdisciplinare, e per assicurare che l'intero personale infermieristico Sia consapevole del paziente che sta morendo.
2. Fornire al paziente una cura fisica ottimale. Le necessità di cura incluse dai partecipanti sono state: dare confort al paziente il più possibile, eseguire un'accurata igiene della bocca, girarlo/riposizionarlo, lavarlo, fare una buona ossigeno terapia, controllo del dolore, ansiolitici, assistere il paziente in base al codice (e quindi alla gravità).
3. Essere pienamente presente e dimostrare la cura e la compassione. I partecipanti hanno osservato che l'infermiere deve rendersi disponibile per il paziente e la famiglia per discutere o per spendere di più tempo in loro presenza ascoltandolo e aiutandolo non lasciandolo mai solo.
4. Dignità nella morte. Le azioni che promuovono la dignità della morte includono anche rispettare i desideri del paziente e della famiglia, mantenendo la privacy e fornire ciò che è necessario per una morte dignitosa

5. Educare paziente e famiglia su come sostenere una buona morte. Educare il paziente e la famiglia sulla morte, i sintomi del fine vita, cosa aspettarsi, spiegare il regime dei farmaci, rispondere a tutte le domande e rassicurare pazienti e famiglia sono considerati altri aspetti importanti della promozione di una buona morte.
6. Supporto del dolore a famiglia e paziente. Molti partecipanti hanno detto di aver parlato con la famiglia e di aver fornito supporto. I partecipanti hanno anche ascoltato la famiglia e hanno permesso ai familiari di trascorrere il tempo necessario con il paziente. I partecipanti ritengono che il supporto al dolore significa anche prendersi cura dei bisogni fisici della famiglia (riposo, cibo, bevande) e offrire sostegno spirituale.
7. Avere un "avvocato" che faccia rispettare tutti i desideri del paziente per quanto riguarda ciò che vorrà lasciare ai suoi familiari. Anche i commenti dell'avvocato sono inclusi nell'onore del paziente e i suoi desideri e aiutare la famiglia ad accettare quando concludere il testamento.
8. Promuovere un'atmosfera tranquilla. Sono state fornite risposte riguardanti la promozione di un ambiente pacifico mantenendo i livelli di rumorosità bassi, mantenendo una stanza pulita, offrendo comfort per la famiglia presente, fornendo aromaterapia o terapia musicale. I partecipanti hanno anche commentato che i pazienti più anziani necessitano di luoghi più tranquilli, o offrire alla famiglia che aspetta un posto per piangere.

Diventa necessario dire che tali strategie vengono adottate in base alla percezione che l'infermiere ha della morte. In questo interessante studio sui ruoli e strategie adottati dagli infermieri (Adams J. Et al., 2011) risulta che sono tre i principali ruoli adottati dagli infermieri: mediatore di informazioni, supporto e sostenitore. Per ogni ruolo diverse sono le strategie adottate al momento del processo decisionale del fine vita: 1) dare informazioni alla famiglia, dare informazioni ai medici, avere prontezza emotiva, spiegare a cosa servono le tante apparecchiature, spiegare i termini medici, chiarire ed educare; 2) presentarsi ed essere sempre gentili, essere empatici, fornire supporto emozionale, riconoscere ed interpretare i sentimenti dei familiari, utilizzare parte del proprio tempo per ascoltare i membri della famiglia, aiutare ad elaborare le informazioni ricevute, se è appropriato non fare perdere la speranza, essere disponibili, non focalizzarsi sulla tecnica e sulla pratica ignorando la famiglia; 3) sostenere i medici, parlare nelle riunioni di equipe,

fare domande per imparare e quando occorre istruire gli altri operatori sanitari, sostenere la famiglia, parlare degli obiettivi che si vogliono raggiungere, parlare di ciò che implicano le decisioni prese. È molto importante il ruolo degli infermieri di terapia intensiva al momento della morte del paziente, tuttavia non sono mai abbastanza gli studi che lo confermano e che spiegano in modo esaustivo come questi si rapportano con la morte e quali fattori influenzano la loro percezione della morte.

2.3 SCALE CHE MISURANO IL FENOMENO

In letteratura sono emerse diverse scale che misurano il fenomeno e i fattori che lo influenzano.

DISTRESS MORALE

Per studiare il distress causato dalla morte di un paziente possono essere utilizzate varie scale:

CORLEY'S MORAL DISTRESS SCALE (Corley et altri, 2001): inizialmente constava di 38 items, i quali sono stati poi ridotti a 19. Questi items descrivono le situazioni che potrebbero causare un distress psicologico; i soggetti valutano sia la frequenza che il livello (intensità) di distress che l'evento causa, su una scala da 0 (mai accaduto/nessun distress) a 4 (accade molto frequentemente/molto distress). Per misurare il livello di distress morale, si moltiplica la frequenza e l'intensità per ogni item; in questo modo ogni item produrrà un valore tra 0 e 16.

ETHICAL ENVIRONMENT QUESTIONNAIRE (EEQ) (McDaniel C, 1997): venne utilizzato per misurare la percezione del supporto nell'ambiente di lavoro riguardante problemi etici. Nel corso dello studio non è più stata utilizzata per problemi di costo.

HOSPITAL ETHICAL CLIMATE SURVEY (HECS) (Olson LL, 1995) usava lo stesso concetto della precedente ma con domande ed items diversi, utilizzando il termine "climate" al posto di "environment"; in aggiunta mescola gli elementi dell'unità operativa specifica con quelli organizzativi. L'HECS è abbreviato da 25 a 16 items. In entrambe le scale punteggi elevati indicavano una percezione positiva dell'etica ambientale/clima.

PERCEZIONE DELLA MORTE

SATISFACTION WITH QUALITY OF CARE: consta di 4 domande ed indaga la qualità delle cure nelle unità operative degli intervistati e delle cure mediche ed infermieristiche.

Gli elementi erano “nel complesso sono soddisfatto della mia capacità di dare le cure mediche/infermieristiche”, “l’assistenza infermieristica/medica è eccellente”, “sono soddisfatto della mia abilità di influenzare la qualità dell’assistenza al paziente nel mio reparto”

COLLABORATION (51) (Hojat M et altri, 1999): inizialmente sottoposto a studenti medici ed infermieri, sette elementi di questa scala sono stati usati per questo studio.

NIPDYDS (Kondo, 2011): cattura pienamente le esperienze degli infermieri che si prendono cura dei pazienti che stanno morendo. I possibili elementi sono stati estratti dai dati narrativi raccolti sistematicamente e in modo completo attraverso interviste approfondite con gli infermieri impegnati nella cura dei pazienti in fin di vita. Le analisi hanno rivelato 4 fattori, composti da 40 elementi totali, con due fattori legati agli aspetti positivi (profondo coinvolgimento e maggiore competenza nell'affrontare il fine vita) e due fattori legati agli aspetti negativi (incertezza e difficoltà nel trattare la morte e l'abitudine nel trattare situazioni di fine vita).

NADS (Brisley e Wood, 2004): è basata sulla scala di ansia di morte di Templer (1970). L'agire dell'infermiere verso la morte viene classificato in 4 categorie: l'ansia di morte, la capacità di cercare l'auto – sostegno, la capacità di sostenere gli altri e gli effetti dell'educazione alla morte

CIDS (Hurting e Stewin (1990): misura la riconciliazione con la morte utilizzando due componenti: il confronto con la morte (la coscienza consapevole della morte di una persona) e l'integrazione della morte (l'assimilazione emotiva del conseguente confronto con la morte).

GEI (Hinds et al. 1994): comprende 6 scale cliniche che misurano la disperazione, la rabbia/ostilità, l'isolamento sociale, la perdita di controllo, la somatizzazione e l'ansia di morte.

FATCOD: (Frommelt, 1991) affronta l'atteggiamento degli infermieri nei confronti dei malati in fin di vita e dei loro familiari.

DEATH ATTITUDE PROFILE-REVISED SCALE, (Peters L. et al. nel 2013) accompagnato da un'intervista. Questo questionario includeva un'indagine demografica (età, genere, qualifica, esperienza lavorativa) e 32 veri e propri item divisi in cinque gruppi: Fear of Death, paura della morte e paura della morte di persone significative (7 item); Neutral Acceptance, come una persona accetta la morte in maniera naturale senza accoglierla o averne paura (5 item); Approach Acceptance, credenze su una vita dopo la morte (10 item); Escape Acceptance, considerare la morte come un'alternativa a una vita

misera (5 item); Death Avoidance, evitamento di pensieri riguardanti la morte (5 item).
Ogni item ha un range di risposta che va da 1 a 7.

Nella tabella 1 sono riportate sinteticamente le scale di valutazione rintracciate

SCALA	AUTORE E ANNO	STRUTTURA DELLA SCALA
CORLEY'S MORAL DISTRESS SCALE	Corley MC et altri, 2001	Distress morale 19 item
ETHICAL ENVIRONMENT QUESTIONNAIRE (EEQ)	McDaniel C, 1997	percezione del supporto nell'ambiente di lavoro riguardante problemi etici.
COLLABORATION	Hojat M et altri, 1999	inizialmente sottoposto a studenti medici ed infermieri, sette elementi di questa scala sono stati usati per questo studio.
NIPDYDS	Kondo, 2011	esperienze degli infermieri che si prendono cura dei pazienti che stanno morendo. 4 fattori, composti da 40 elementi totali, con due fattori legati agli aspetti positivi (profondo coinvolgimento e maggiore competenza nell'affrontare il fine vita) e due fattori legati agli aspetti negativi (incertezza e difficoltà nel trattare la morte e l'abitudine nel trattare situazioni di fine vita).
NADS	Brisley e Wood, 2004	è basata sulla scala di ansia di morte di Templer (1970). L'agire dell'infermiere verso la morte viene classificato in 4 categorie: l'ansia di morte, la capacità di cercare l'auto – sostegno, la capacità di sostenere gli altri e gli effetti dell'educazione alla morte
CIDS	Hurting e Stewin ,1990	misura la riconciliazione con la morte utilizzando due componenti: il confronto con la morte (la coscienza consapevole della morte di una persona) e l'integrazione della morte (l'assimilazione emotiva del conseguente confronto con la morte).
GEI	Hinds et altri, 1994	comprende 6 scale cliniche che misurano la disperazione, la rabbia/ostilità, l'isolamento sociale, la perdita di controllo, la somatizzazione e l'ansia di morte.

FATCOD	Frommelt, 1991	affronta l'atteggiamento degli infermieri nei confronti dei malati in fin di vita e dei loro familiari.
DEATH ATTITUDE PROFILE-REVISED SCALE	Peters L. et al. , 2013	32 veri e propri item divisi in: paura della morte e paura della morte di persone significative ; Neutral Acceptance, Approach Acceptance, Escape Acceptance, Death Avoidance,

Tabella 1 – sinossi delle scale rintracciate in letteratura

Griglie di intervista

- Camila M. T. et altri (2014) nel loro studio qualitativo hanno utilizzato un'intervista semi-strutturata composta da 4 aree, riguardanti l'assistenza e la comunicazione nei contesti ospedalieri. La griglia di intervista era così composta:

1. *Che cosa significa, a suo avviso, la cura fornita a un paziente in ospedale?*
2. *Mi dica che cosa contribuisce a facilitare la cura fornita a questi pazienti?*
3. *Quali sono, a suo parere, le difficoltà incontrate quando si presta assistenza a un paziente in cura in un ospedale presso una TI?*
4. *Quanta importanza attribuisce alla comunicazione durante l'assistenza ospedaliera.*

2.4 DISCUSSIONE

La morte è parte inalienabile della vita. All'interno dei contesti sanitari ci si relaziona con essa al pari delle cure cliniche e alla stessa maniera bisogna prenderla in considerazione. Come si è già detto, la visione della morte varia in base alla diversità dei setting assistenziali: si è fatto l'esempio del confronto tra cure palliative/hospice e dipartimento di emergenza/area critica (Peters et al., 2013). Per lo svolgimento della ricerca bibliografica e della revisione della letteratura sono state innanzitutto prodotte tre principali quesiti di ricerca: 1. Come possiamo definire la percezione della morte e il morire negli operatori sanitari? 2. Quali fattori influenzano il concetto di morte e il morire negli operatori sanitari? 3. Quali strumenti validati esistono per valutare il fenomeno?

1. Esistono diversi e vari studi che analizzano la percezione della morte da parte degli operatori sanitari. Essendo la percezione un qualcosa di prettamente personale sono molte le interpretazioni date dagli operatori alla morte, tuttavia dalla revisione della letteratura (Pereira et al., 2015) sono emersi risultati ricorrenti: la morte vista come uno stadio della vita degli esseri umani, un "passaggio ad un posto migliore", una liberazione dalla sofferenza – anche la sofferenza che possono provare gli infermieri nel corso dell'assistenza ad un paziente in fase terminale –, un'inaspettata interruzione della vita (specialmente negli operatori che lavorano in contesti pediatrici), un processo fisiologico della vita biologica (visione prettamente scientifica). Nel corso della ricerca bibliografica è emerso l'importante concetto del "good death", ovvero la buona morte (Smith, 2000, Lawton, 2000, Clark, 2002). L'ideale di buona morte nasce negli hospice, con caratteristiche quali sollievo dai sintomi, dignità, rispetto individuale, accettazione della morte, la quale viene vista come pacifica, naturale, dignitosa e per quanto possibile non prolungata. Per il verificarsi di una buona morte l'evento deve naturalmente avere un buon grado di prevedibilità e deve essere accettata dal personale e, possibilmente, dal paziente e dai familiari, se sono in grado di farlo. Al concetto di buona morte viene necessariamente contrapposto quello di "cattiva morte" (Kristjanson, 2001), che ha come caratteristiche l'imprevedibilità, il poco tempo a disposizione per elaborare il momento, la non-consapevolezza di paziente e familiari, la mancanza di dignità, l'evento che a volte avviene al di fuori delle unità operative (nel caso del servizio di emergenza extra-ospedaliero), l'evento che può essere di tipo traumatico e quindi doloroso.

2. Per analizzare correttamente la percezione della morte risulta importante analizzare anche i fattori che la influenzano. Ogni individuo ha delle proprie credenze personali,

culturali, sociali, filosofiche, religiose che necessariamente influenzano l'elaborazione del concetto di morte (Peters et al., 2013). Di fatti esistono differenze sulla visione della morte tra i paesi occidentali e orientali e tra quelli sviluppati e quelli in via di sviluppo. Oltre alle credenze l'esperienza personale di vita e lavorativa influenza molto la percezione individuale: assistere ad una morte, sia in contesti lavorativi che extra-lavorativi, rende le persone consapevoli della propria mortalità, con l'elaborazione di relativi sentimenti. Anche l'età influenza molto il modo in cui ognuno considera la morte, non solo l'età degli operatori ma anche quella dei pazienti. Tutto ciò determina una risposta all'evento morte: prima fra tutti l'ansia di morte, che può influenzare anche negativamente l'erogazione di assistenza infermieristica ad una persona in punto di morte. Gli infermieri erogano assistenza ad un paziente in fase terminale anche come risposta alla propria ansia personale nei confronti della morte. Questa ansia personale, o anche ansia di morte, può causare disagio (distress) negli operatori che si relazionano con persone che stanno per morire, in particolare in medici e infermieri. Trattando spesso pazienti terminali in un contesto di terapia intensiva, dove le morti non sono quasi mai serene e accompagnate, medici e infermieri possono sviluppare distress morale ed esserne negativamente influenzati, poiché viene intaccata la qualità dell'assistenza erogata. Si è visto in particolare che vittime di questo distress morale risultano essere più gli infermieri dei medici, perché il tipo di mestiere esercitato prevede un contatto più lungo e vicino con i pazienti. Anche il contesto di cura influenza molto la percezione della morte da parte degli operatori sanitari. Se in un setting di cure palliative la morte viene vista come qualcosa da raggiungere serenamente e nella massima dignità, nelle unità operative di area critica la morte ha un'accezione negativa, poiché i professionisti che vi lavorano la considerano come "nemica" e fallimento e vedono il paziente come qualcuno da salvare o stabilizzare. Come fattore influenzante la percezione della morte ha una particolare importanza la formazione che gli operatori ricevono. Adesso si tende a includere l'aspetto emotivo quando nei contesti universitari si tratta la morte, tuttavia sembra che ci sia una differenza tra la formazione medica e infermieristica: alcuni professionisti medici possono vedere la morte come un processo biologico mentre per alcuni professionisti infermieri può anche essere qualcosa di "umano". Infine si può affermare con certezza che anche l'età dei pazienti influenza molto il modo in cui gli operatori percepiscono la morte: chi lavora a contatto con i bambini, nonostante sia formato per affrontare l'eventualità della fine di una giovane vita, quando questo accade non riesce a tenersene totalmente distaccato. Questo potrebbe avvenire più

spesso con pazienti anziani, poiché si può pensare che per essi la morte non sia un furto di tempo, dato che hanno vissuto pienamente la loro vita.

In base a come medici e infermieri percepiscono la morte vengono elaborati ruoli e strategie per fronteggiarla: ci sarà il professionista più tecnico e quello più empatico, chi sostiene il paziente e i familiari e chi supporta i colleghi a elaborare la situazione e a confrontarsi con i parenti del paziente (Adams et al., 2011). Ogni ruolo ha inoltre delle strategie proprie: comunicare bene nell'equipe e fissare bene obiettivi all'interno del team multi-professionale, fornire una cura fisica ottimale al paziente, essere presente e dimostrare empatia, dare dignità alla persona nel momento della morte, educare e supportare la famiglia, promuovere la tranquillità, avere prontezza emotiva, dare spiegazioni sulle apparecchiature utilizzate quando e se appropriato, essere gentili, ascoltare e aiutare ad elaborare.

3. Per valutare il fenomeno si hanno a disposizione molti strumenti, logicamente di tipo qualitativo dato che si vuole analizzare la percezione della morte da parte degli operatori sanitari. Si ha un buon numero di scale (CMDS, NIPDYDS, NADS, CIDS, GEI, DAPRS) e di questionari (EEQ, SQC, FATCOD, CCSQP) oltre a varie griglie di intervista. Tutto il materiale analizzato è validato.

CAPITOLO 3: CONCLUSIONI

Al termine della nostra revisione della letteratura abbiamo organizzato il materiale reperito in base ai quesiti di ricerca definiti in principio

Rispondendo ai quesiti sono emersi dei punti di interesse. Vi è differenza tra i vari dipartimenti in cui si possono verificare delle morti. La differenza più eclatante è tra il dipartimento di cure palliative e quello di emergenza/area critica. Se nel primo la morte è prevista o addirittura ricercata nel secondo deve essere evitata o sconfitta. La percezione della morte varia in base al contesto lavorativo, alle credenze personali, alle esperienze di vita e lavorative, all'età di lavoratori e pazienti. Anche gli strumenti validati (scale, questionari e interviste) che valutano questo fenomeno sono molto esplicitivi e destano interesse mirato ad una particolare categoria di operatori sanitari.

Dalla revisione della letteratura emergono quindi elementi interessanti che possono guidare alla strutturazione di un protocollo di ricerca strutturato.

Si è scelto di focalizzarsi sugli operatori sanitari di Area Critica, in particolare sugli infermieri e medici delle Unità Operative di Terapia Intensiva. Infatti essi sono gli operatori che hanno una visione controversa della morte, che sperimentano spesso sentimenti come ansia di morte al momento di trattare un paziente in fase terminale, che hanno bisogno di attuare ruoli e strategie per fronteggiare la morte, che spesso non riescono a proporre una buona morte (concetto di "good death").

Inoltre gli studi revisionati confermano che l'equipe sanitaria di area critica manifestano una maggiore ansia di morte e minori abilità di coping rispetto agli infermieri che lavorano in altri setting assistenziali.

Emergono inoltre dati che confermano che la percezione della morte in questi contesti è particolarmente influenzata da caratteristiche personali dell'operatore quali: professione, età anagrafica, credenze, atteggiamenti, formazione, coinvolgimento.

La revisione ha inoltre evidenziato alcuni gap conoscitivi rispetto al tema che dovrebbe essere maggiormente studiato.

Di seguito si riporta bozza del protocollo di ricerca.



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

Master di I livello Infermieristica in Area Critica a/a 2016/2017

Protocollo di ricerca:

La percezione della morte nell'equipe di Terapia Intensiva

Gruppo di ricerca:

Antonio Mattia Farruggia

Giada Silvia Villa

Giulia Salata

Maria Rebecca Melfi

Ramona Leurini

Sara Essayeh

Sara Mammi

Tutor di ricerca:

Chiara Taffurelli

Obiettivo

L'obiettivo della nostra ricerca è di approfondire le conoscenze sulla percezione e sul vissuto della morte da parte dei professionisti sanitari che lavorano nelle Unità Operative di Terapia Intensiva, poiché sembrano esserci pochi studi che esplicitano e rispondono in modo esaustivo ai nostri quesiti di ricerca.

Disegno di ricerca

Verrà realizzato quindi uno studio di tipo osservazionale, trasversale, multicentrico. L'indagine si avvarrà di una metodologia mista, quali-quantitativa con l'utilizzo di interviste semi-strutturate e la somministrazione di un questionario agli operatori dell'equipe.

Popolazione e criteri di arruolamento

Verranno coinvolti nello studio professionisti infermieri e medici con esperienza di lavoro in Unità Operative di Terapia Intensiva presi da diverse unità di assistenza intensiva (sedi di tirocinio).

Strumenti

Da definire

BIBLIOGRAFIA

Adams, J., Bailey, D., Anderson, R., Docherty, S. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing research and Practice*, (1155), 1-15.

Alencar, R. , A. ; Luppi, C. , H. , B. ; Meneguim, S. ; Tamaki, C. , M. (2014). Care to terminal patients. Perception of nurses from the intensive care unit of a hospital. *Invest Educ Enferm.*, 32 (3); 414-420

Bloomer, M. , J. ; Cross, W. ; Endacott, R.; O'Connor, M. (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

C. A. Becker PhD, RNa, G.Wright MSN, RN, CEN, HTCP b, K. Schmit BSN, RNb. (2017). Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses. *Applied Nursing Research* 33, 149- 154.

Clark D. (2002) Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal* 324, 905–907.

Corley MC, Elswick RK, Gorman M, et al. (2001) Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*; 33:250–256

Hojat M, Fields SK, Veloski JJ, et al. (1999) Psychometric properties of an attitude scale measuring physician-nurse collaboration. *Eval Health Prof*; 22:208–220

J. F. Velarde-Garcíaa, R. Luengo-González, et al. (2017). End of life care difficulties in intensive care units. The nurses' perspective. *Gaceta sanitaria* 31(4):299–304

Keizer M., Kozak J. & Scott J. (1992) Primary care providers' perceptions of palliative care. *Journal of Palliative care*, 8(4), 8–12.

Kristjanson L.J. (2001) Palliative care nurses' perceptions of good and 'bad deaths' and care expectations: a qualitative analysis. *International Journal of Palliative Nursing* 7, 3.

Lawton J. (2000) *The Dying Process*. Routledge, London

Low J. & Payne S. (1996) The good and 'bad death' perceptions of health professionals working in palliative care. *European Journal of Cancer Care* 5, 237–241.

Makiko, K. , Hiroshi, N. (2015). Nurses' Involvement in Patients' Dying and Death: Scale Development and Validation. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 70(3), 278–300.

McDaniel C. (1997) Development and psychometric properties of the ethics environment questionnaire. *Med Care*; 35:901–914

McNamara B., Waddell C. & Colvin M. (1995) Threats to the 'good death': the cultural context of stress and coping among hospice nurses. *Sociology of Health and Illness*, 17(2), 222–244.

Olson LL. (1998) Hospital nurses' perceptions of the ethical climate of their work setting. *Image J Nurs Sch*; 30:345–349

Payne S.A., Langley-Evans A. & Hillier R. (1996) Perceptions of a 'good death': a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative Medicine* 10, 307–312.

Pereira, A., Welberthon Matos Queiroz, J., Bonfim da Silveira, D., Carmo Andrade Duarte de Farias, M., De Sousa Leite, E., et al..(2015). Brazilian Health Professionals' Perception about Death: an Integrative Review. *International Archives of Medicine Section: Medical Humanities* ISSN: 1755-7682. Vol 8 No 149.

Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Morphet, J., Shimoinaba, K. (2013). Emergency and palliative care nurses' levels of anxiety about death and coping with death: A questionnaire survey. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 2013 (16), 152-159.

Peters L, McDermott F. (2011). Surviving and thriving: the nurse-patient relationship in palliative care. In: O'Connor M, Lee S, Aranda S, Eds. *Palliative Care Nursing: A Guide to Practice* [e-book]. *Melbourne: AusMed Publications*.

Seymour J.E. (1999) Revisiting medicalisation and 'natural' death. *Social Science and Medicine*, 49, 691–704.

S. Strang, I. Henoch, et al. (2014). Communication about existential issues with patients close to death: nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology* 23: 562–568

Appendice 1 – Tavola sinottica dei risultati

Autore (anno)	Disegno di Ricerca	Contesto di ricerca	Temi rilevati
Camila Mussolin Tamaki et altri (2014)	Studio descrittivo con approccio qualitativo tramite la metodologia del “discorso soggettivo collettivo”: intervista semi-strutturata	18 infermieri di terapia intensiva di un ospedale pubblico di San Paolo, Brasile	<p>Concetto di morte: il processo assistenziale dei pazienti terminali è permeato da sentimenti negativi, conflittuali e misti. Per quanto riguarda la comunicazione, i partecipanti riconoscono la sua importanza come risorsa terapeutica, ma anche la mancanza di qualificazione professionale.</p> <p>Fattori che influenzano il contesto: gli intervistati hanno avuto difficoltà ad affrontare l'argomento dell'assistenza ai pazienti terminali. La qualifica di questi professionisti deve essere migliorata, a partire dalla formazione universitaria.</p> <p>Strumenti validati di misura: intervista semi strutturata.</p>
Melissa J Bloomer et altri (2013)	Studio qualitativo con osservazione non partecipante (un totale di 20 episodi di osservazione) e successivi due focus group e interviste semi-strutturate	25 infermieri di due reparti medici acuti in un ospedale di Melbourne, Australia	<p>Concetto di morte: i cambiamenti nell'assistenza sanitaria e un invecchiamento della popolazione hanno portato ad un incremento di persone che muoiono nell'ambiente ospedaliero acuto. Mentre i principi di cura palliativa hanno portato alla cura di qualità per i morenti, molti pazienti muoiono in una cura acuta, ricevendo ancora assistenza aggressiva / rianimativa. Quando i pazienti sono malati terminali, il riconoscimento della morte è essenziale per la cura appropriata.</p> <p>Fattori che influenzano il costrutto: gli infermieri hanno assunto un ruolo passivo nel riconoscere la morte, fornendo assistenza attiva fino alla dichiarazione di morte di un medico. L'organizzazione del reparto, l'assegnazione dell'infermiere e l'atteggiamento degli infermieri rispetto alla morte influenzano la cura del paziente. Le cure di fine vita in una stanza singola può avere conseguenze negative per i morenti. Gli infermieri hanno dimostrato diversi gradi di disagio, indicando che non erano preparati per questo ruolo.</p> <p>Strumenti validati di misura: osservazione, focus group e interviste.</p>

Autore (anno)	Disegno di Ricerca	Contesto di ricerca	Temi rilevati
S. Strang, et al.	Ogni infermiera ha partecipato a cinque sessioni di riflessione del gruppo che sono state registrate, trascritte e analizzate utilizzando un'analisi qualitativa dei contenuti.	Gli infermieri (n = 98) sono stati reclutati da ospedali, ospizi e team di domiciliare.	<p>Concetto di morte: Gli infermieri sono stati grati per il loro lavoro e molti hanno riesaminato la loro vita. Di fronte a persone che soffrono e muoiono ogni giorno, un fatto che li insegna a vivere Una vita autentica. Questo lavoro impegnativo colpisce gli infermieri e li costringe a considerare la propria vita da un punto di vista esistenziale. Ad esempio, Kierkegaard parla delle diverse tappe che la gente attraversa. Un uomo non autentico vive la sua vita senza riflesso; Lui o lei "va con il flusso". Nelle fasi più alte, le persone prendono in carico la loro vita e la vita diventa più significativa. La vita è considerata un dono, e una persona può vivere una vita autentica, concentrarsi sull'essere se stesso per relazionarsi sia alla vita che alla morte. Ciò potrebbe spiegare in parte la gioia e la gratitudine che le infermiere ancora presentano nel loro lavoro, nonostante il loro carico di lavoro pesante.</p> <p>Fattori che influenzano il costrutto: I gruppi di riflessione sono stati condotti da tre diversi leader, che potrebbero avere un impatto sui risultati. Inoltre, La maggior parte degli infermieri avevano lavorato per molti anni in cure palliative, e quindi potrebbero essere più positivi verso la conversazione esistenziale che l'infermiera media. I risultati potrebbero essere diversi se avessimo analizzato separatamente le impostazioni del presente studio. Tuttavia, i risultati del presente studio sono conformi alla letteratura sulla consulenza e pertanto riteniamo che i risultati siano trasferibili ad altre strutture sanitarie simili.</p> <p>Strumenti validati di misura: focus group</p>
J. Velarde-García, R. Luengo-González, et	Studio qualitativo fenomenologico descrittivo	22 infermieri di quattro ICU appartenenti ad un	Concetto di morte: In questo lavoro, il personale infermieristico mostra difficoltà psico-emotivo in applicazione relativa alle

al.		ospedale pubblico di Madrid Health Service.	<p>strategie di auto-protezione, come distacco emotivo e depersonalizzazione del paziente CAV. Distanziamento emotivo come una strategia di coping, producendo una partenza dal paziente e la famiglia nel tentativo di allontanarsi dal dolore e la sofferenza vissuta in presenza della morte. Questa strategia è appreso e sviluppato nel tempo per permettere l'assimilazione della morte all'interno dell'unità.</p> <p>Fattori che influenzano il costrutto: infermieri che lavorano in ICU da più di un anno. Nei loro racconti, infermieri sostengono di aver difficoltà nella realizzazione della cura del fine vita in terapia intensiva perché c'è la cultura e la norma di applicazione di interventi (di trattamento e di cura) finalizzati a mantenere in vita il paziente e riguadagnare la sua salute piuttosto che lasciar morire in pace. Il personale infermieristico ha bisogno di formazione sul fine vita, dalle linee guida o protocolli, nonché lo sviluppo di strategie di coping, insieme a un cambiamento nell'organizzazione della cura terminale ICU orientato a pazienti critici e cura della famiglia. Analogamente, è necessario individuare le difficoltà presto a causa di strutture inadeguate e una particolare attenzione per curare il paziente. Il trattamento di fine vita dovrebbe essere parte delle opzioni di trattamento della ICU.</p> <p>Strumenti validati di misura: interviste non strutturate e semi-strutturate</p>
Adams Judith A. et altri (2011).	Revisione della letteratura	44 articoli pubblicati nelle date comprese tra il 1996 e il 2011.	L'obiettivo di questo articolo è di analizzare la letteratura riguardante i ruoli e le strategie adottate dagli infermieri nelle decisioni del fine vita in contesti di area critica, di sintetizzare i risultati e di identificare le implicazioni per le ricerche future. Le ricerche sono state effettuate su CINAHL e PubMed utilizzando un ampio range di parole chiave. I 44 articoli utilizzati per la revisione erano sia studi quantitativi che qualitativi e rappresentavano dieci nazioni. Questi articoli sono stati inseriti in una matrice in modo tale da esaminare più facilmente le caratteristiche, i temi e le relazioni tra gli studi. Dalla sintesi della letteratura sono emersi tre ruoli che gli infermieri si assumono: mediatore di informazioni,

			supporto e sostenitore, ognuno dei quali con le relative strategie che gli infermieri attuano con il proprio ruolo. Non si hanno molte evidenze empiriche che correlano i ruoli e le strategie degli infermieri con i risultati sui pazienti e i familiari. Capire come queste strategie e attività effettivamente aiutino i pazienti e i familiari nelle decisioni del fine vita è un argomento per una futura ricerca.
Peters Louise et altri (2013).	Background: il prendersi cura dei pazienti in punto di morte e delle loro famiglie presenta diversi ostacoli e può essere influenzato negativamente dalla paura della morte che hanno gli infermieri. Questo studio indaga sulle attitudini degli infermieri di emergenza e di cure palliative verso la morte e il morire. Metodi: è stato utilizzato un metodo misto con questionario e intervista. Questo articolo riporta i risultati del Death Attitude Profile-Revised Scale e le abilità di coping.	Cure palliative e Dipartimento di Emergenza. 28 infermieri di Cure palliative e 28 infermieri del Dipartimento di Emergenza sono stati sottoposti a un questionario e a un'intervista per valutarne il livello di ansia di morte e le abilità di coping.	Il livello di ansia di morte è simile in entrambi i gruppi. In generale gli infermieri si sono rapportati meglio con il paziente in punto di morte che con i familiari. Gli infermieri con più esperienza lavorativa hanno abilità di coping maggiori. Gli infermieri vogliono essere resi più consapevoli dell'impatto dei loro atteggiamenti nei confronti di una persona in punto di morte e dei familiari.
Meffert Cornelia et altri, 2015	Studio a sezione trasversale basato su questionari.	Il questionario è stato consegnato a 600 studenti di medicina. Tra i 432 studenti che hanno risposto 254 (58,8%) sono stati primo anno e 178 (41,2%) sono stati studenti di medicina quinquennale (tasso di risposta globale	Percezione di una "buona morte" tra gli studenti di medicina. Risultati: hanno partecipato allo studio 28 infermieri di emergenza e 28 di cure palliative. Gli infermieri hanno da basse a moderate: Fear of Death (44%), Death Avoidance (34%), Escape Acceptance (47%) e Approach Acceptance (59%). Gli infermieri di emergenza hanno riportato un evitamento della morte maggiore e abilità di coping significativamente più basse rispetto agli infermieri delle cure palliative. Entrambi hanno un'alta accettazione della realtà della morte (Neutral Acceptance 82%), e si sono rapportati meglio

		72,0%).	con il paziente in punto di morte che con la famiglia del paziente. Conclusioni: gli infermieri in generale hanno buone capacità nel rapportarsi con la morte e i morenti. I partecipanti si sono rapportati bene con il prendersi cura dei pazienti morenti, ma in modo significativamente meno adeguato con i familiari.
Makiko Kondo et altri, 2015	Validazione scala (NIPDYDS), che cattura pienamente le esperienze degli infermieri che si prendono cura dei pazienti che stanno morendo e della morte.	1.380 questionari a 75 ospedali: 10 grandi e 35 piccoli centri per il trattamento del cancro e 30 ospedali con un'unità di cura palliativa.	La morte e il fine vita dei pazienti, il coinvolgimento dell'infermiere e lo sviluppo della scala. Gli elementi potenziali sono stati estratti dai dati narrativi raccolti sistematicamente e in modo completo da interviste approfondite con infermieri impegnati nella cura dei pazienti in fin di vita e della loro morte. Le analisi di fattori hanno rivelato quattro fattori, composti da 40 elementi totali, con due fattori legati agli aspetti positivi dell'esperienza (profondo coinvolgimento nel confronto con il "morire" e la morte e maggiore competenza nell'affrontare il "morire" e la morte) e due fattori legati agli aspetti negativi dell'esperienza (incertezza e difficoltà nel trattare con il "morire" e la morte e l'abitudine alla morte). La validità e l'affidabilità della scala sono state accolte. La struttura fattoriale del NIPDYDS è stata contrastata da Frommelt (1991) FATCOD (The From Melt Attitude Towards Care of the Dying Scale), e l'utilità e le limitazioni dei NIPDYDS sono stati discussi.
Paula Camila Alves de Assis Pereira et altri. (2015) Brazilian Health Professionals' Perception about Death: an Integrative Review.	Revisione della letteratura	Professionisti sanitari brasiliani (essendo una revisione di letteratura non vi è un numero o luogo specifico).	Concetto di morte: Si è evinto dalla revisione della letteratura che e dagli studi analizzati quale è la percezione che hanno i professionisti sanitari riguardo la morte. Tra le categorie di percezioni, si evince che la morte è considerata da alcuni professionisti come: 1. uno stadio di vita di tutti gli esseri umani 2. un'interfaccia tra filosofia religiosa e approccio secolare alla scienza, emergendo, quindi la percezione che la morte sia un passaggio ad un posto migliore (la concezione individuale di utilizzare la fede come base per spiegare la morte facilita il dolore e la sofferenza di ogni professionista). 3. Una liberazione dalla sofferenza (alcuni professionisti hanno affermato di stare male e provare dolore guardando un paziente

			<p>sofferente in procinto di morte, dunque tutto ciò risulta una liberazione dal dolore.</p> <p>4. Una inaspettata interruzione della vita (accezione negativa della morte che hanno soprattutto alcuni professionisti sanitari che lavorano a contatto con i bambini, o coloro che non sono stati formati nell'affrontare la morte come processo naturale di vita).</p> <p>5. Visione tecnica della morte e prettamente biologica (prevalente nella visione medica secondo alcuni studi).</p> <p>Fattori che influenzano il costrutto: L'istruzione e il percorso formativo influiscono tantissimo su come poi il professionista affronterà la morte. Si è evinto infatti che gli infermieri soprattutto laureati riescono a gestire meglio la morte e il paziente morente perché preparati già durante gli studi a vedere la morte come un processo di vita da rendere dignitoso per il paziente. Alcuni medici invece, proprio perché nel percorso di studi la morte viene definita in modo diverso, vedono la morte solo dal punto di vista tecnico e biologico. Molto importante è anche l'età dei pazienti. Infermieri che lavorano con i bambini tendono a vivere peggio la morte del paziente.</p>
Christine A. Becker PhD et altri. (2017). Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses	Studio osservazionale qualitativo	<ul style="list-style-type: none"> • Quattro reparti: oncologia, chirurgia, ICU E PCU. • Numero infermieri intervistati: 49. 	<p>Concetto di morte: Questo studio ha ricercato cosa pensassero gli infermieri sul concetto di "Buona morte" cosa fosse per loro, e come si potesse dare a un paziente in fase terminale una buona morte. Negli studi è risultato che molti temi sono emersi come concetti di buona morte nelle definizioni scritte da infermieri di area critica. Molte definizioni degli infermieri hanno parlato di più di un concetto. Una definizione che è emersa da infermieri di area critica sulla buona morte è stata: "Il personale ICU / PCU fornisce assistenza che soddisfi i bisogni e previene la sofferenza. Infermiere ICU / PCU forniscono compassione dimostrando rispetto per i desideri del paziente, facilitando la degenza di questi pazienti e avere una comunicazione buona e aperta sullo stato di salute (del paziente), spiegargli cosa aspettarsi e come confortare il paziente. Fornire al paziente e alla famiglia il sostegno spirituale. Il</p>

			<p>paziente muore con dignità e controllo dei suoi ultimi giorni di vita".</p> <p>Si è evinto dagli studi che le azioni che le infermiere hanno preso per promuovere la buona morte rientrano in otto categorie principali:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comunicazione con team interdisciplinare e personale infermieristico. 2. Fornire al paziente una cura fisica ottimale. 3. Essere pienamente presente e dimostrare cura e compassione. 4. Dignità nella morte. 5. Educare paziente e famiglia su come sostenere una buona morte. 6. Supporto del dolore a famiglia e paziente. 7. Avvocato nella buona morte. 8. Promuovere un'atmosfera tranquilla. <p>Venire a contatto con la morte crea nell'infermiere un particolare stress e situazioni di disagio, per questo bisognerebbe creare dei metodi per far sì che gli infermieri possano sfogare le loro sensazioni negative per poter concentrarsi maggiormente sul paziente morente e aiutarlo a morire bene. Gli infermieri devono prestare attenzione a se stessi per essere in grado di fornire il livello di sostegno che le famiglie spesso necessitano.</p> <p>Strumenti validati di misura: questionario qualitativo</p>
John Costello (2005)	Materiale e metodi: Intervista, analisi semeiotica dei dati ed interpretazione dei dati. Obiettivo: capire qual è la percezione della "buona" e della "cattiva" morte degli infermieri e quali sono gli elementi che vanno ad influire questa percezione	71 decessi in tre reparti (due ospedali diversi) nell'arco di 20 mesi	La percezione della morte come "buona" o "cattiva" in base ai racconti ed alle esperienze degli infermieri, negli ambiti studiati. La "buona" morte ha un effetto positivo sugli infermieri e avviene quando questa è prevista, i familiari e gli infermieri sono preparati psicologicamente e materialmente e il paziente non avverte dolore ed è informato sul suo stato di salute. La "cattiva" morte ha un effetto traumatizzante e destabilizzante sugli infermieri; avviene quando il decesso del paziente è improvviso e l'équipe e i familiari non sono preparati all'evento.
Ann B. Hamric, at altri	Obiettivo: studiare le prospettive dei medici e degli	14 terapie intensive in due diversi ospedali della	Sono state identificate varie scale di valutazione del distress nelle terapie intensive. Nel complesso è emerso che gli infermieri sono

	infermieri nel caring dei pazienti in fase di morte nelle terapie intensive, con particolare attenzione alle relazioni tra distress psicologico, clima etico, collaborazione tra medico ed infermiere e soddisfazione della qualità delle cure.	Virginia; 29 medici e 196 infermieri	più soggetti a distress e meno soddisfatti delle cure erogate al paziente, rispetto ai colleghi medici.
Diaz Tobajas et al (2017)		descrittivo trasversale osservazionale 1 ospedale e 69 infermieri	strumenti validati di misura: Scala di Ansia di Morte (DAS), sviluppata da Templer ¹⁹ (1970) Più del 40% degli infermieri dell'ICU di CAUB ha mostrato punteggi superiori ai valori considerati come livelli di ansia normale. Il livello di ansia non è correlato a nessuna delle variabili studiate.
Peters et Al (2013)	Revisione della letteratura	50studi	Paura e ansia di morte negli operatori impegnati nel supporto al morente