

ABSTRACT

Background. Care giving for relatives in a final phase of life may cause psychological and physical ill health. These difficulties often influence the quality of life of the terminal patient. For this reason, the nurse must not underestimate the caregiver's role in palliative care.

Aims. The aim is to describe the caregiver's role and the effect of terminal illness on the patient's caregiver, considering their difficulties and their emotions; to analyze the nursing assistance to the caregiver through relationship, identifying the instruments and objectives.

Methods and Instruments. To reach the aim of the thesis the following were used: the bibliographic revision and a personal experience through direct observations and participants at home of patients in their final phase of life followed by their caregiver.

Results. The role of caregivers has shifted from one of custodial care to a complex, multifaceted role that includes symptom management, monitoring for changes in hallmark symptoms, equipment care, patient transport and management of activities the patient has foregone because of illness. Through an accurate bibliographical review emerge many emotional reactions and needs, which are often very difficult to identify; the diversity of emotions gives evidence to the emotional complexities connected to the caregiver role in palliative care. The relationship which is developed between the nurse and the caregiver is the only resource that they have to take care of the dying, to maintain the firm aim of the same palliative cares: the quality of life of the person and his family.

Key word: emotions, family caregiver, palliative care, terminal illness.

Introduzione. Assistere il proprio familiare in fase di fine vita può causare distress psicologici e fisici. Queste difficoltà spesso condizionano la qualità di vita del paziente terminale. L'infermiere per questo motivo non deve sottovalutare il ruolo del caregiver in cure palliative.

Obiettivi. L'obiettivo è quello di descrivere il ruolo del caregiver e l'effetto che ha la malattia terminale sul caregiver, considerando le sue difficoltà e i suoi stati d'animo; analizzare l'assistenza infermieristica al caregiver attraverso la relazione d'aiuto, identificando gli strumenti e gli obiettivi di essa.

Metodi e Strumenti. Per raggiungere l'obiettivo della tesi è stata utilizzata: la revisione bibliografica e un'esperienza personale attraverso osservazioni dirette e partecipi a domicilio di pazienti in fase di fine vita seguiti dal loro caregiver.

Risultati. Il ruolo del caregiver ha subito un grande cambiamento: da custode delle cure ad un ruolo complesso, con più sfaccettature con il compito di gestire i sintomi, monitorarne i cambiamenti, organizzare l'assistenza, occuparsi del trasporto del paziente, gestire quelle attività che il paziente ha abbandonato a causa della malattia inguaribile. Attraverso un'accurata revisione bibliografica emerge una grande quantità di reazioni emotive e bisogni, i quali sono molto spesso difficili da identificare. La grande diversità di emozioni dimostra quanto sia complesso il ruolo del caregiver in cure palliative. La relazione che nasce tra l'infermiere e il caregiver è l'unica risorsa che essi hanno per prendersi cura ("to care") del morente, per mantenere saldo l'obiettivo delle cure palliative stesse: la qualità di vita della persona e della sua famiglia.

Parole chiave: emozioni, familiare caregiver, cure palliative, malattia terminale.