

INTRODUZIONE

Il mondo del morente è caratterizzato da ondate di sofferenza man mano che la malattia progredisce: paura, ansia, sforzo di combattere con desideri opposti. Lo stesso succede alle persone importanti della sua vita.

L'essere caregiver in cure palliative espone a distress sia fisico che emotivo, che possono favorire una maggiore vulnerabilità, a sua volta fattori di rischio sia di *fatigue* che di *burnout*.

In letteratura è emerso che assistere un proprio familiare in fase di fine vita, ancora di più a domicilio, può in molti casi, compromettere la qualità di vita del caregiver.

Nell'assistenza infermieristica l'infermiere, che si prende cura del paziente nella sua totalità, deve tenere in considerazione la presenza del caregiver; troppo spesso questo viene messo da parte, il suo parere non ascoltato, i suoi sentimenti non considerati; ci sono caregiver che riportano che essi imparano tecniche e trattamenti ancora troppo spesso da esperimenti ed errori e per questo vorrebbero una maggior assistenza da parte del sistema sanitario.

Già tra le mansioni dell'infermiere professionale (D.P.R. 14 marzo 1974, n. 225), tra le attribuzioni di carattere organizzativo ed amministrativo, viene reso esplicito: *“Gli infermieri professionali sono tenuti a promuovere tutte le iniziative di competenza per soddisfare le esigenze psicologiche del malato e per mantenere un clima di buone relazioni umane con i pazienti e le loro famiglie”*; viene inoltre attribuita sia all'infermiere professionale che generico *l'opera di educazione sanitaria al paziente e dei suoi familiari*.

Il nuovo Codice Deontologico dell'infermiere, approvato nel gennaio 2009, enuncia, nell'articolo 2, quanto segue: *“L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa”*; più specificatamente l'articolo 39 spiega che: *“L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in*

particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto"; questo dimostra che l'assistenza alla famiglia, in cui nella maggior parte delle volte è inserito il caregiver, sia da considerarsi un dovere del professionista, non soltanto dal punto di vista tecnico, ma anche e aggiungerei soprattutto relazionale. L'infermiere ha qui piena autonomia e responsabilità, ma può avvalersi di interventi complementari di altri professionisti, come viene espresso nell'articolo 1 del Decreto 14 settembre 1994, n. 739 (Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere): *"L'infermiere agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali"*.

È obiettivo specifico della tesi l'individuazione del ruolo del caregiver, con i suoi sentimenti e difficoltà, e dell'assistenza infermieristica nei confronti dell'unità paziente-caregiver, dal punto di vista relazionale ed educativo. La mia attenzione si è concentrata sulla cosiddetta relazione d'aiuto.

Il percorso che è stato seguito si è articolato in diverse tappe:

1. revisione bibliografica riguardante l'identificazione del paziente in fase di fine vita, il significato di cure palliative, l'identificazione del ruolo di caregiver e delle sue difficoltà, l'assistenza infermieristica all'interno della realtà delle cure palliative;
2. il materiale reperito è stato diviso per aree di interesse;
3. l'altro grande aspetto, che è diventato l'oggetto di ricerca di questa tesi, è quello inerente la relazione d'aiuto con il paziente e il caregiver. L'aspetto fondamentale di quest'area è l'identificazione dei bisogni del caregiver;
4. in base all'impianto normativo, che definisce l'infermiere professionista e strumento di orientamento del comportamento nell'agire professionale e termine di riferimento per valutare la qualità;
5. identificazione di uno strumento di autoformazione, ovvero l'osservazione diretta e partecipe;
6. revisione bibliografica per quanto riguarda l'utilizzo dello strumento scelto;

7. svolgimento dell'osservazione diretta e partecipe a domicilio dei pazienti terminali seguiti dall'équipe di cure palliative di Asti;
8. elaborazione di protocolli e commenti relativi alle osservazioni effettuate.

La tesi è stata suddivisa in tre capitoli:

- nel primo capitolo viene preso in considerazione il paziente in fase di fine vita;
- il secondo capitolo è quello centrale in cui viene presentato il protagonista, cioè il caregiver; viene descritta la relazione d'aiuto, i suoi strumenti e i suoi obiettivi;
- nel terzo capitolo si illustra l'esperienza di autoformazione da me eseguita, l'osservazione diretta e partecipe.