Attitudine degli infermieri di famiglia e comunità nell'assistenza di fine vita: uno studio osservazionale descrittivo

Emily Alini[1], Adele Talamona[2]

[1]Infermiera Pronto Soccorso ASST Sette Laghi, Varese, Italia
[2]Coordinatore Area Sviluppo e Ricerca Clinical Practice ASST Sette Laghi, Varese, Docente di Infermieristica Clinica Applicata Università degli Studi dell'Insubria Varese, Italia

Corrispondenza: emily.alini@asst-settelaghi.it - adele.talamona@asst-settelaghi.it

RIASSUNTO

Introduzione: I cambiamenti demografici e la variazione dei pattern epidemiologici di questo secolo sono alla base della necessità di potenziamento della Rete di Cure Palliative. Coerentemente con il bisogno crescente di cure palliative, è necessario fare chiarezza sul ruolo degli Infermieri di Famiglia e Comunità (IFeC), in quanto identificati come professionisti fondamentali per garantire un'assistenza precoce e continuativa al paziente.
Obiettivi: Descrivere gli atteggiamenti degli IFeC nei confronti dell'assistenza di fine vita.
Materiali e metodi: È stato condotto uno studio osservazionale descrittivo utilizzando il Frommentel Attitudes toward Care of the Dying Scale (FACTOD Form B-I), somministrato agli IFeC di quattro diverse sedi dell'ASST dei Sette Laghi.
Risultati: Hanno partecipato allo studio 33 IFeC, maggiormente di sesso femminile e con un'età compresa tra 25 e 60 anni. Dalla somministrazione del FACTOD-B è emerso che il campione ha avuto un punteggio medio di 118,61 (DS 15,19). Non sono emerse correlazioni statisticamente significative con i dati socio anagrafici e professionali.
Discussione e conclusioni: I risultati dello studio evidenziano un atteggiamento complessivamente positivo da parte degli IFeC verso l'assistenza ai pazienti in fase terminale. Tuttavia, investire nella formazione specifica, in particolare su alcuni ambiti, è indispensabile.
Parole chiave: Cure Palliative, Assistenza Domiciliare, Valutazione dei Bisogni, Infermieristica.

The attitude of family and community nurses toward end-of-life care: a descriptive observational study

ABSTRACT

Introduction: The demographic changes and shifting epidemiological patterns of this century underpin the need to strengthen the Palliative Care Network. In line with the growing demand for palliative care, it is necessary to clarify the role of Family Nurses, as they are identified as key professionals in ensuring early and continuous patient care.
Objectives: To describe the attitudes of Family Nurses towards end-of-life care.
Materials and methods: A descriptive observational study was conducted using the Frommentel Attitudes toward Care of the Dying Scale (FACTOD Form B-I), administered to Family Nurses from four different sites of the ASST dei Sette Laghi.

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Results: A total of 33 Family Nurses participated in the study, the majority of whom were female and aged between 25 and 60 years. The administration of the FACTOD-B revealed that the sample had an average score of 118.61 (SD 15.19). No statistically significant correlations emerged with socio-demographic or professional data.
Discussion and conclusions: The results of the study highlight an overall positive attitude from Family Nurses towards caring for terminally ill patients. However, investing in specific training, particularly in certain areas, is essential.
Key words: Palliative Care, Home Care Services, Needs Assesment Nursing.

INTRODUZIONE

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno in costante crescita a livello mondiale e rappresenta una delle sfide più rilevanti del XXI secolo. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la percentuale di persone con età pari o superiore a 60 anni raddoppierà entro il 2050, passando dall'11% al 22% della popolazione globale (WHO, 2022). In Italia, i dati ISTAT confermano un progressivo aumento della popolazione anziana, con una previsione di oltre 20 milioni di ultrasessantacinquenni entro il 2050 (ISTAT, 2021).Questa transizione demografica si accompagna ad una variazione nei pattern epidemiologici, da un quadro in cui prevalgono le patologie infettive e carenziali, si assiste oggi a una maggioranza di malattie cronico-degenerative, spesso a esito infausto(Beard *et al*., 2016; WHO, 2022).Secondo il Global Burden of Disease Study, le malattie croniche sono oggi responsabili di oltre il 70% dei decessi a livello globale (GBD 2019 Risk Factors Collaborators, 2020).Questo scenario comporta un aumento del numero di persone che vivranno con bisogni assistenziali complessi e prolungati, soprattutto nella fase terminale della malattia. In tale contesto, le cure palliative (CP), definite dall'OMS nel 2002 come un approccio volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano problemi associati a malattie inguaribili, assumono un ruolo fondamentale (WHO, 2002). Le CP sono sempre più riconosciute come un diritto umano (Radbruch*et al.,* 2020), ma nonostante questo, persistono disparità nell'accesso e nella qualità dei servizi, specialmente nei contesti non oncologici o in assistenza territoriale (Murtagh et al., 2014; Etkind*et al*., 2017). In Italia, si stima che circa l'1-1,4% della popolazione adulta necessiti di cure specialistiche per il fine vita. Oggi circa il 60% dei pazienti che ne necessitano soffre di patologie cronico-degenerative non oncologiche mentre il restante 40% ha una diagnosi tumorale (FNOPI, 2023). Secondo il rapporto WHO del 2016, le persone che necessitano di palliazione hanno per la maggior parte patologie cardiovascolari (38,5%), cancro (34%), patologie respiratorie croniche (10,3%), AIDS (5,7%) e diabete (4,6%). Altre condizioni che spesso richiedono un approccio palliativo sono poi l'insufficienza renale, artrite reumatoide, patologie neurologiche, demenza, anomalie congenite e la tubercolosi multi-farmacoresistente (WHO 2016; Global Atlas 2020). Questo scenario di transizione comporta, inoltre, un aumento della complessità assistenziale richiesta, determinando la necessità di dare maggior attenzione ai servizi territoriali (Bagnasco *et al*., 2023). Alla luce dell'invecchiamento della popolazione e dell'incremento delle malattie croniche, potenziare le CP diventa una necessità urgente per garantire un'assistenza dignitosa e centrata sulla persona nella fase avanzata di malattia (Perusell*iet al*., 2019; Gómez-Batiste *et al*., 2016).

Le CP vengono erogate attraverso la rete locale di Cure Palliative (RLCP), un'organizzazione che si occupa di fornire CP in una specifica area del territorio. La RLCP è suddivisa in tre contesti assistenziali: le CP in Ospedale, che includono attività di consulenza in ambulatori e reparti; le CP Domiciliari, sia di base che specialistiche; le CP in Hospice (Istituto Superiore di Sanità, 2020; Ministero della Salute, 2021). Tra queste, l'assistenza domiciliare, definita come l'insieme coordinato di interventi sanitari, sociali e riabilitativi erogati al domicilio del paziente, sta assumendo un ruolo sempre più centrale nel contesto italiano (Ministero della Salute, 2020). Questo anche alla luce della riorganizzazione dei servizi territoriali promossa dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) nel 2021 e della Legge di Bilancio 2023, che ha fissato l'obiettivo di raggiungere il 90% della popolazione con bisogni di CP entro il 2028. Tuttavia, permangono significative criticità, tra cui la disomogeneità nell'accesso ai servizi, la frammentazione dell'offerta assistenziale e la carenza di formazione specifica degli operatori sanitari (Bagnasco *et al.*, 2023; Gobber G., 2022; Peruselli *et al.,* 2019).

Tra i modelli assistenziali presenti sul territorio, quello adottato dagli IFeC è il "*Team Nursing Model*"(Fernandez et al., 2012),che si basa sulla collaborazione di più operatori nel prendersi cura di un certo numero di pazienti. Il gruppo è diretto da un infermiere (*Team*

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Leader), composto da altri infermieri e dal personale di supporto. Il ruolo degli Infermieri di Famiglia e Comunità (IFeC), recentemente formalizzato a livello nazionale (DM 77/2022), è cruciale per intercettare precocemente i bisogni palliativi a domicilio, orientare la persona nel sistema sanitario e attivare tempestivamente la rete di cure. Tuttavia, la letteratura evidenzia come la capacità degli infermieri di riconoscere tali bisogni sia fortemente influenzata da atteggiamenti, convinzioni personali, formazione ed esperienze pregresse (Achora*et al.*, 2019). Ad oggi, l'integrazione dell'equipe con diversi professionisti della salute quali: fisioterapista, terapista occupazionale, assistente sociale, dietista; hanno portato a un miglioramento nella presa in cura. In questo contesto di interdisciplinarietà è utile indagare gli atteggiamenti e le attitudini degli IFeC rispetto al riconoscimento del bisogno di CP in ambito domiciliare, al fine di identificare aree di miglioramento. I risultati dello studio potranno contribuire a identificare bisogni formativi specifici degli IFeC, fornendo evidenze utili a orientare interventi formativi mirati, in particolare sullo sviluppo delle competenze relazionali e comunicative necessarie per riconoscere precocemente il bisogno di CP. In tale direzione, presso l'ASST Sette Laghi è già attivo un progetto aziendale finalizzato proprio al potenziamento delle competenze relazionali degli IFeC, in coerenza con gli obiettivi del presente studio. L'indagine, quindi, non solo intende analizzare una dimensione rilevante della pratica infermieristica, ma si configura anche come strumento utile per supportare azioni di miglioramento già in corso nell'ambito della formazione continua e delle politiche sanitarie territoriali.

OBIETTIVI

Descrivere l'atteggiamento degli IFeC nei confronti dell'assistenza di fine vita.

MATERIALI E METODI

Disegno dello studio

È stato condotto uno studio osservazionale trasversale descrittivo.

Contesto

La ricerca è stata svolta presso quattro Case di Comunità dell'ASST Sette Laghi, in Lombardia, con il coinvolgimento di infermieri operanti nel servizio territoriale.

Campionamento

È stato adottato un campionamento propositivo a convenienza, basato sulla disponibilità e volontarietà dei partecipanti. I criteri di inclusione prevedevano:

- Essere impiegati come IFeC presso una delle quattro Case di Comunità afferenti all'ASST Sette Laghi coinvolte nel progetto.
- Possedere almeno un anno di esperienza nel servizio territoriale.
- Fornire il consenso informato alla partecipazione.

Strumento

È stato utilizzato il *Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale – Form B* (FATCOD-B), nella versione italiana validata da Mastroianni *et al*. (2009; 2015), consultabile nell'allegato n.1. Poiché la scala è stata somministrata nella versione già pubblicata e validata in lingua italiana, non è stato necessario richiedere un'autorizzazione aggiuntiva per la sua somministrazione a fini di ricerca osservazionale non commerciale. Il FACTOD-B è uno strumento standardizzato e ampiamente riconosciuto per la misurazione degli atteggiamenti degli operatori sanitari nei confronti dell'assistenza al paziente terminale. Il questionario è composto da 30 item, di cui 15 formulati in modo positivo e 15 in modo negativo, valutati su scala Likert a 5 punti (da 1 = "fortemente contrario" a 5 = "fortemente d'accordo"). Gli item con formulazione negativa sono stati ricodificati in modo da garantire coerenza nell'interpretazione dei punteggi. Il punteggio totale può variare da 30 a 150, con valori più elevati indicativi di un atteggiamento più favorevole verso l'assistenza di fine vita.
Il FATCOD-B indaga sei dimensioni:

- Paura/Malessere.
- Comunicazione.
- Relazione.
- Famiglia come Cura.
- Cura della Famiglia.
- Cura Attiva.

Sono state aggiunte 4 domande relative a dati sociodemografici e professionali, quali età anagrafica, sesso, anni totali di lavoro, anni di esperienza nel servizio territoriale.

Raccolta dati

La somministrazione del questionario è avvenuta in formato cartaceo tra maggio e giugno 2024, tramite i coordinatori infermieristici, precedentemente informati sul protocollo. Ogni unità operativa ha ricevuto due cartelle rigide: una contenente i questionari da compilare e una per la restituzione di quelli completati.
Durante la consegna è stato organizzato un incontro informativo con gli infermieri per presentare il progetto, chiarire eventuali dubbi e incentivare la partecipazione. La partecipazione era libera e i partecipanti potevano ritirarsi in qualsiasi momento senza conseguenze.

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Considerazioni etiche
Lo studio è stato condotto nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, in conformità con il Regolamento (UE) 2016/679 e il D.lgs. 196/2003. Tutti i partecipanti sono stati adeguatamente informati sugli obiettivi dell'indagine, sulla modalità di partecipazione e sulle garanzie di anonimato e riservatezza nella gestione dei dati raccolti. La partecipazione allo studio è avvenuta su base volontaria e non sono stati raccolti dati sensibili riconducibili all'identità dei partecipanti.
L'indagine ha ricevuto l'autorizzazione da parte dell'Università e della Direzione Aziendale delle Professioni Sanitarie e Sociosanitarie dell'ASST Sette Laghi.

Considerazioni statistiche
L'analisi dei dati è stata condotta mediante l'inserimento manuale dei questionari compilati in un file Excel, appositamente predisposto dalle responsabili del progetto. Tutti i dati inseriti sono stati sottoposti a un doppio controllo incrociato al fine di garantire l'accuratezza e l'integrità dell'elaborazione.
Prima dell'analisi, sono stati verificati la presenza di valori mancanti e la presenza di eventuali outlier. Non sono emersi dati anomali significativi né lacune rilevanti, pertanto tutti i record raccolti sono stati inclusi nell'elaborazione statistica.
Per l'elaborazione dei risultati sono state impiegate statistiche descrittive, calcolando media, deviazione standard, intervallo interquartile (IQR) e frequenze assolute e relative.
La classificazione delle risposte è stata effettuata tenendo conto delle affermazioni formulate in modo negativo, per le quali l'accordo è stato considerato indicatore di atteggiamento negativo e viceversa.
Le associazioni tra il punteggio totale ottenuto alla scala FATCOD-B e le variabili sociodemografiche (età, sesso, anni di esperienza complessiva e anni di attività nel servizio territoriale) sono state analizzate mediante coefficiente di correlazione di Pearson. È stato inoltre applicato il test ANOVA per valutare eventuali differenze significative tra i gruppi di età.
L'intervallo interquartile (IQR) è stato utilizzato come misura di dispersione per valutare la distribuzione dei punteggi nel campione.
Ai fini dell'interpretazione statistica, sono state considerate significative soltanto le correlazioni e differenze per le quali il p-value risultasse inferiore alla soglia convenzionale di $\alpha = 0,05$.

RISULTATI

Hanno partecipato allo studio 33 IFeC (corrispondenti al 100% del campione identificato inizialmente) in servizio presso quattro Case di Comunità afferenti all'ASST Sette Laghi. Il campione ha un'età compresa tra 25 e 60 anni, di cui l'82% di genere femminile. L'anzianità lavorativa complessiva variava da 3 a 40 anni (media: 26), mentre quella specifica in ambito territoriale andava da 1 a 29 anni (media: 6).
Dalla somministrazione del FACTOD-B è emerso che il campione ha avuto un punteggio medio di 118,61 (DS 15,19). Il punteggio minimo rilevato è stato di 84, mentre il massimo ha raggiunto 146. La maggior parte degli infermieri ha ottenuto punteggi che indicano un atteggiamento generalmente positivo verso l'assistenza ai pazienti terminali. La deviazione standard di 15,19 indica una moderata variabilità nei punteggi, segnalando che esiste una eterogeneità all'interno del campione.
L'IQR relativamente stretto (IQR= 18) suggerisce una certa uniformità negli atteggiamenti degli infermieri verso l'assistenza ai pazienti terminali. Tuttavia, le code della distribuzione evidenziano che esiste una variabilità nelle risposte, con una parte del campione che mostra atteggiamenti meno favorevoli.
È stata condotta un'analisi della frequenza e della distribuzione delle risposte ai singoli item del questionario FACTOD-B (Tabella 1), con l'obiettivo di identificare quali aspetti dell'assistenza ai pazienti terminali sono percepiti più positivamente o negativamente dagli infermieri. I punteggi più elevati sono stati registrati in corrispondenza delle affermazioni che riguardavano la cura della famiglia: "l'assistenza alla famiglia del paziente dovrebbe continuare durante tutto il periodo del lutto e della sua elaborazione"; "le famiglie necessitano di un sostegno psicologico per accettare i cambiamenti di umore e comportamentali del paziente terminale"; "l'assistenza dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale" hanno ricevuto il consenso rispettivamente dall'81,8%, 93,9% e 97,0% del campione.
Allo stesso modo sono stati registrati punteggi alti nelle domande che riguardavano la famiglia come cura: "la famiglia di un paziente terminale dovrebbe essere coinvolta nella cura dei bisogni fisici del proprio caro (per esempio: cura dell'alimentazione e dell'igiene personale)"; "le famiglie dovrebbero aiutare il proprio caro rendendo la vita che gli resta, la migliore possibile"; "le famiglie di un paziente terminale dovrebbero mantenere l'ambiente del proprio caro il più normale possibile", che hanno ricevuto rispettivamente il 90,0%, 97,0% e 87,9% dei consensi.

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Tra le domande che indagano la relazione, il 27,3% del campione pensa che “i familiari che sono vicini al paziente terminale spesso interferiscono con il lavoro degli operatori sanitari”. Inoltre, il 33,3% ritiene che “nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, il personale che lo assiste dovrebbe distaccarsi emotivamente”. Il 15,2% ha difficoltà a stabilire una stretta relazione con il paziente terminale. Tuttavia, affermazioni quali “ci sono momenti in cui il paziente terminale si augura di morire” e “il paziente terminale trae beneficio nel parlare delle proprie emozioni” hanno trovato rispettivamente il consenso da parte del 87,5% e 84,4%.

Per quanto riguarda la sfera della comunicazione il 18,2% degli infermieri ritiene che “preparare le famiglie alla morte e al morire non è responsabilità del personale che assiste il paziente”; mentre secondo il 78,8% “Il personale di assistenza può aiutare i pazienti a prepararsi alla morte (aiutare a portare a termine atti per lui importanti, aiutare a compiere riti religiosi o a pregare secondo il suo culto ecc.)”. Il 9,1% del campione pensa che “Il personale che assiste un paziente terminale non dovrebbe essere colui che gli parla della morte”, mentre il 74,2% ritiene che “al paziente terminale bisognerebbe dare risposte sincere circa le sue condizioni”. Il 28,1% degli infermieri ritiene sia meglio cambiare discorso quando un paziente chiede “sto morendo?”. Il 66,7% crede che “La morte non è la cosa peggiore che può succedere ad una persona”.

Tra le affermazioni che riguardano la cura attiva, è emerso che il 78,1% degli infermieri ritiene che “la dipendenza dai farmaci antidolorifici non deve preoccupare quando il paziente è in fase terminale”. Solo il 3,1% del campione pensa che “Il paziente in fine vita non dovrebbe prendere decisioni sulla cura dei suoi bisogni fisici (cura dell'alimentazione, dell'igiene personale ecc.)”, l’87,5% ritiene che “Il personale che assiste un malato in CP dovrebbe consentirgli di avere un programma flessibile di visite”, e l’81,3% ritiene che “Il paziente terminale e la sua famiglia dovrebbero essere coloro che prendono decisioni”.

Nella tabella 1 vengono mostrati i punteggi dei 30 item della scala FATCOD-B. Le risposte "Fortemente in disaccordo" e "In disaccordo" sono state combinate come "In disaccordo"; Le risposte "Fortemente d'accordo" e "D'accordo" sono state combinate come "D'accordo".

Tabella 1 – I punteggi dei 30 item della Scala FATCOD-B.

	% In disaccordo	**% Incerta**	**% D’accordo**
L'assistenza ad un paziente terminale è un'esperienza formativa utile	0%	12,1%	87,9%
La morte non è la cosa peggiore che può succedere ad una persona	15,2%	18,2%	66,7%
Mi sentirei a disagio a parlare con il paziente terminale della sua morte imminente	51,5%	21,2%	27,30%
L'assistenza alla famiglia del paziente dovrebbe continuare durante tutto il periodo del lutto e della sua elaborazione	12,1%	6,1%	81,8%
Non vorrei assistere un paziente terminale	72,7%	9,1%	18,2%
Il personale che assiste un paziente terminale non dovrebbe essere colui che gli parla della morte	75,8%	15,2%	9,1%
Per me potrebbe essere frustrante il tempo dedicato all'assistenza di un paziente terminale	69,7%	9,1%	21,2%

ISSN 2038-0712 – L’Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Mi sentirei sconvolto se il paziente terminale che assisto perdesse ogni speranza di sentirsi meglio	39,4%	33,3%	27,3%
È difficile stabilire una stretta relazione con il paziente terminale	69,7%	5,2%	15,2%
Ci sono momenti in cui il paziente terminale si augura di morire	6,3%	6,3%	87,5%
Quando un paziente chiede "Sto morendo?" penso sia meglio cambiare discorso con qualcosa di più allegro	59,4%	12,5%	28,1%
La famiglia di un paziente terminale dovrebbe essere coinvolta nella cura dei bisogni fisici del proprio caro (per esempio: cura dell'alimentazione e dell'igiene personale)	3,0%	6,1%	90,9%
Spero che la persona di cui mi sto prendendo cura muoia quando io non ci sono	66,7%	21,2%	12,1%
Ho paura di diventare amico di una persona che sta morendo	78,8%	6,1%	15,2%
Vorrei fuggire via quando il paziente sta per morire	78,8%	9,1%	12,1%
Le famiglie necessitano di un sostegno psicologico per accettare i cambiamenti di umore e comportamentali del paziente terminale	3,0%	3,0%	93,9%
Nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, il personale che lo assiste dovrebbe distaccarsi emotivamente	36,4%	30,3%	33,3%
Le famiglie dovrebbero aiutare il proprio caro rendendo la vita che gli resta, la migliore possibile	0%	3,0%	97,0%
Il paziente terminale non dovrebbe prendere decisioni sulla cura dei suoi bisogni fisici (cura dell'alimentazione, dell'igiene personale ecc.)	84,4%	12,5%	3,1%
Le famiglie di un paziente terminale dovrebbero mantenere l'ambiente del proprio caro il più normale possibile	0%	12,1%	87,9%
Il paziente terminale trae beneficio nel parlare delle proprie emozioni	0%	15,6%	84,4%
L'assistenza dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale	0%	3,0%	97,0%

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Il personale che assiste un malato terminale dovrebbe consentirgli di avere un programma flessibile di visite	6,3%	6,3%	87,5%
Il paziente terminale e la sua famiglia dovrebbero essere coloro che prendono decisioni	6,3%	12,5%	81,3%
La dipendenza dai farmaci antidolorifici non deve preoccupare quando il paziente è in fase terminale	9,4%	12,5%	78,1%
Mi sentirei a disagio se, entrando nella stanza di un paziente terminale, lo trovassi a piangere	57,6%	18,2%	24,2%
Al paziente terminale bisognerebbe dare risposte sincere circa le sue condizioni	3,2%	22,6%	74,2%
Preparare le famiglie alla morte e al morire non è responsabilità del personale che assiste il paziente	78,8%	3,0%	18,2%
I familiari che sono vicini al paziente terminale spesso interferiscono con il lavoro degli operatori sanitari	33,3%	39,4%	27,3%
Il personale di assistenza può aiutare i pazienti a prepararsi alla morte (aiutare a portare a termine atti per lui importanti, aiutare a compiere riti religiosi o a pregare secondo il suo culto ecc.)	9,1%	12,1%	78,8%

I risultati fanno emergere un forte consenso del campione sull'importanza del coinvolgimento delle famiglie nella cura del paziente terminale, in particolar modo sull'importanza del sostegno sia pratico che psicologico alle famiglie dei pazienti durante tutto il lutto. Tuttavia, a fronte della distribuzione delle risposte, le aree necessitanti di sviluppo sono in particolare quella emotiva (paura-malessere) della comunicazione e della relazione (Figura 1).

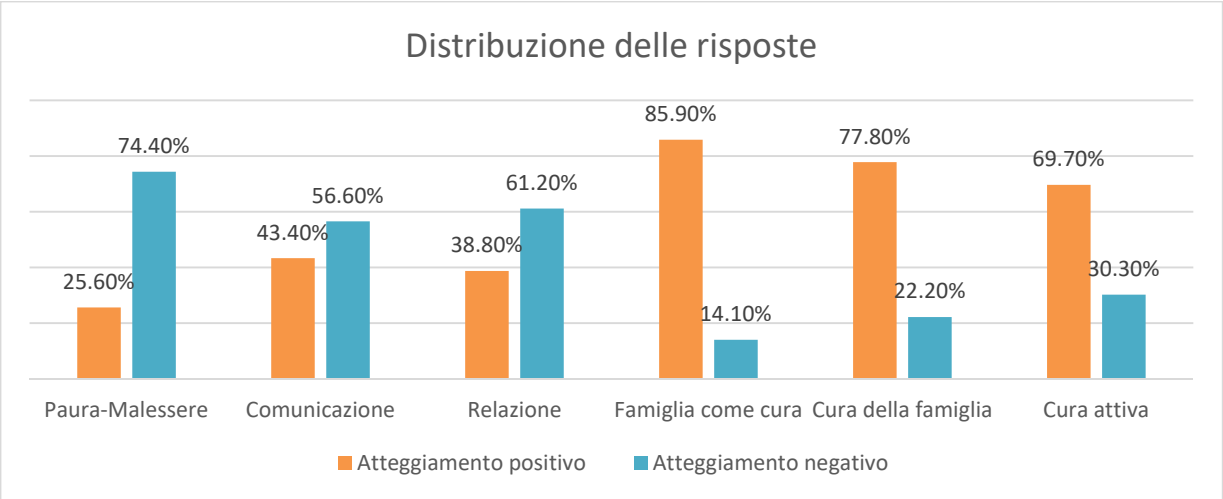


Figura 1 – Il grafico mostra per ciascuna delle sei dimensioni del questionario, la percentuale media di risposte positive e negative che sonco state fornite dai partecipanti.

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Dall'analisi delle correlazioni, si evidenzia una debole correlazione negativa, non statisticamente significativa, tra i punteggi ottenuti dal questionario e l'età dei partecipanti (R= -0,333; p=0,131). Questo evidenzia una tendenza generale ad avere punteggi più bassi all'aumentare dell'età, sebbene la correlazione non sia sufficientemente robusta da avere un impatto statisticamente significativo. Non ci sono differenze statisticamente significative nei punteggi del FACTOD-B tra le fasce di età analizzate (20-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60+). Questo implica che le variazioni nei punteggi non possono essere attribuite con certezza alle diverse fasce di età.
L'analisi della correlazione lineare tra i punteggi del FACTOD-B e gli anni totali di lavoro sembra indicare che il punteggio del questionario aumenti con il diminuire degli anni (coefficiente di Pearson di -0,265). Tuttavia, il risultato non è statisticamente significativo (p=0,195). Risultati relativamente sovrapponibili si sono ottenuti analizzando l'associazione tra il punteggio del questionario e gli anni di esperienza specifica in ambito territoriale e domiciliare (*R*=-0,029; p= 0,670).

DISCUSSIONE

I risultati dello studio evidenziano un atteggiamento complessivamente positivo da parte degli Infermieri di Famiglia e Comunità (IFeC) verso l'assistenza ai pazienti in fase terminale. Il punteggio medio ottenuto alla scala FATCOD-B (118,61) è coerente con quanto riportato in letteratura da studi condotti su popolazioni simili (Mastroianni *et al*., 2015). Tuttavia, confrontando questi dati con quelli di un'indagine svedese su infermieri in oncologia e cure palliative (Henoch *et al.,* 2014), dove i punteggi medi superavano i 129 punti, emerge un margine di miglioramento rispetto ad alcuni contesti internazionali più consolidati nell'ambito delle cure di fine vita.
Dall'analisi è emerso che i punteggi più elevati sono stati mediamente ottenuti con gli item che indagavano la dimensione della famiglia, sia come destinataria dell'assistenza, sia come soggetto attivo nella cura del paziente. Le affermazioni appartenenti alle dimensioni "Famiglia come cura" e "Cura della famiglia" hanno infatti registrato percentuali di consenso tra l'81,8% e il 97,0%, confermando una sensibilità diffusa verso la centralità del nucleo familiare nel percorso di fine vita.
Tuttavia, l'indagine ha messo in luce alcune criticità che richiedono attenzione. Le dimensioni relative alla comunicazione, alla relazione e al vissuto emotivo nei confronti della morte hanno evidenziato una maggiore variabilità nelle risposte. In particolare, circa un terzo del campione ha espresso una visione distaccata del proprio ruolo o ha mostrato difficoltà a comunicare apertamente con i pazienti terminali. Questi risultati mostrano la necessità di interventi formativi mirati, che rafforzino le competenze comunicative del personale sanitario e che li aiutino a gestire le emozioni e il carico psicologico legato all'assistenza. Uno studio del 2023 ha evidenziato che le influenze sociali, professionali e legate all'esperienza sono prerequisiti cruciali per il successo delle CP (HamdanAlshehri, 2023). Nel nostro studio, dall'analisi delle variabili demografiche non sono emerse correlazioni significative tra sesso, età, anni di esperienza in assistenza territoriale e anni di esperienza totali. Tuttavia, questi risultati devono essere interpretati con cautela a causa della bassa dimensione campionaria.
Questo risultato sembra suggerire che la predisposizione a occuparsi di pazienti in fine vita non dipenda esclusivamente da fattori anagrafici o esperienziali, bensì da aspetti più legati alla formazione e alla preparazione personale e professionale. In particolare, si ipotizza che un maggiore livello di preparazione nell'ambito delle CP potrebbe migliorare sensibilmente l'approccio degli infermieri alla gestione delle emozioni e alla comunicazione con pazienti e famiglie, riducendo i livelli di disagio espressi da alcuni operatori. La ricerca, infatti, suggerisce che una maggiore inclusione delle esperienze di formazione in CP nei programmi educativi infermieristici potrebbe portare ad atteggiamenti più positivi verso i pazienti morenti (Ferri *et al*., 2021).
Gli atteggiamenti degli infermieri nei confronti del fine vita non devono essere sottovalutati, in quanto possono influenzare in modo significativo sia il riconoscimento del bisogno di CP, sia la qualità assistenziale che viene poi fornita ai pazienti. Tali atteggiamenti si sviluppano a partire da un insieme di convinzioni e di conoscenze che vengono maturate nel corso della vita, non sono innati, ma si formano attraverso esperienze sociali e culturali. La predisposizione di ognuno a occuparsi dei pazienti morenti non è un'inclinazione naturale; tuttavia, possiamo svilupparla grazie all'educazione e alla pratica professionale (Matteo *et al.,* 2018).
È fondamentale che la formazione infermieristica includa strategie per affrontare le emozioni negative e lo stress associati al trattamento dei pazienti in CP. Zheng *et al*.(2020) sottolineano l'importanza di integrare l'educazione alla morte come parte indispensabile dei programmi di formazione universitaria infermieristica. Questo può contribuire a preparare meglio gli studenti e i

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

professionisti nella gestione delle emozioni e dello stress correlati alla cura di fine vita. Pertanto, si rende necessario un potenziamento dei programmi educativi che abbia un focus maggiore sulle CP. Questi cambiamenti potrebbero contribuire a migliorare ulteriormente gli atteggiamenti verso la cura dei pazienti terminali e, conseguentemente, la qualità delle cure fornite.

In sintesi, pur registrando una tendenza generale positiva, questi risultati sottolineano l'importanza di potenziare ulteriormente la formazione degli infermieri, in modo da fornire strumenti adeguati ad affrontare non solo le sfide pratiche ma anche quelle emotive e relazionali legate alla cura dei pazienti nel fine vita.

L'implementazione di percorsi educativi specifici in ambito palliativo e il miglioramento delle competenze comunicative possono rappresentare la chiave per un'assistenza sempre più empatica, competente ed efficace.

Il principale limite dello studio è rappresentato dalla numerosità campionaria contenuta e dal contesto territoriale circoscritto, che riducono la generalizzabilità dei risultati. Tuttavia, l'approccio esplorativo, mirato a indagare un campione specifico di IFeC in un'area ben definita e con l'utilizzo di uno strumento validato, ha consentito di raccogliere dati significativi per una lettura approfondita del contesto aziendale e per la progettazione di interventi formativi locali.

Un ulteriore limite è costituito dall'assenza di variabili legate al vissuto personale e professionale degli infermieri, che avrebbero potuto arricchire l'interpretazione dei risultati. In tal senso, l'impiego di metodologie qualitative (interviste, focus group) avrebbe permesso di approfondire aspetti legati alle emozioni, ai valori e alle esperienze personali. In studi futuri, l'integrazione di approcci qualitativi e quantitativi (mixed methods) potrà favorire una comprensione più articolata degli atteggiamenti degli infermieri e dei loro bisogni formativi, permettendo una comprensione maggiore del fenomeno.

I risultati dello studio evidenziano la necessità di investire nella formazione specifica degli infermieri, con particolare attenzione allo sviluppo delle competenze comunicative e alla gestione delle emozioni legate al fine vita. Inserire nei percorsi di aggiornamento professionale moduli dedicati alla comunicazione con il paziente morente e con i suoi familiari, alla riflessione sul vissuto personale e all'educazione alla morte potrebbe contribuire a ridurre le resistenze e a migliorare la qualità assistenziale.

CONCLUSIONI

I cambiamenti demografici ed epidemiologici del nostro secolo hanno aumentato la necessità di attuare interventi che possano migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Far sì che le persone affette da malattie terminali possano vivere il tempo rimanente con dignità e il massimo benessere possibile è una questione morale. Gli IFeC ricoprono un ruolo importante nel permettere che questo accada. Possiamo affermare, in accordo con la Legge Bilancio 2023 (Regione Lombardia, 2023) ma anche con i vari documenti redatti dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP, 2019), che la figura dell'IFeC possa, almeno in parte, fornire una risposta al bisogno crescente di CP di cui l'Europa dovrà farsi carico. Questa figura ha, infatti, la possibilità, come esposto da Camedda *et. al* (2021), di agire come "ponte" tra i pazienti e la rete dei servizi. Come evidenziato anche da Matteo *et al*. nel 2018, gli atteggiamenti degli infermieri nei confronti del fine vita possono influenzare significativamente sia il riconoscimento di CP che l'erogazione delle stesse.

Nello studio condotto emerge la necessità di implementare strategie di formazione specifica in ambito delle CP, ma anche di formazione continua e di supporto per il personale. Gli IFeC devono essere preparati non solo sul piano clinico, ma anche sul piano comunicativo e relazionale. Inoltre, è fondamentale che i programmi formativi forniscano strumenti utili ad affrontare lo stress e le emozioni. Il supporto psicologico non solo aiuta a prevenire il burnout, ma può anche favorire un miglioramento degli atteggiamenti nei confronti della morte e della relazione con il paziente morente (Papadatou*et al*., 2002).

Si evidenzia, inoltre, la necessità di rafforzare la collaborazione tra gli IFeC e la Rete di CP. Come sottolineato dal gruppo di lavoro FNOPI-SICP (FNOPI-SICP, 2023), questa collaborazione risulterebbe essenziale per garantire una presa in carico precoce del paziente, ed evitare quindi ritardi nell'attivazione delle CP. La collaborazione e la condivisione di informazioni tra questi due gruppi di professionisti permetterebbero di facilitare il passaggio dalla cura "curativa" a quella "palliativa", come descritto anche nelle linee di indirizzo (AGENAS, 2023).

Conflitto di interessi

Tutti gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi. Tutti gli autori dichiarano di aver contribuito alla realizzazione del manoscritto e ne approvano la pubblicazione.

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Finanziamenti
Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e l'assenza di sponsor economici.

BIBLIOGRAFIA

Achora, S. and Labrague, L.J. (2019) 'An integrative review on knowledge and attitudes of nurses toward palliative care: Implications for practice', Journal of Hospice and Palliative Nursing, 21(1), pp. 29–37.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali – AGENAS (2023) 'Linee di indirizzo infermiere di famiglia o di comunità'. Roma: AGENAS.

Associazione Infermieri di Famiglia e Comunità – AIFEC (2018) 'Il profilo dell'infermiere di famiglia e comunità'. Roma: AIFEC.

Bagnasco, A. *et al.* (2023) 'Assistenza infermieristica domiciliare in Italia AIDOMUS-IT: I dati preliminari', Rivista Italiana di Cure Palliative, 60(2), pp. e75–e96.

Bagnasco, A. *et al.* (2022) 'Core competencies for family and community nurses: A European e-Delphi study', Nurse Education in Practice, 60, 103296.

Beard, J.R. *et al.* (2016) 'The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing', The Lancet, 387(10033), pp. 2145–2154.

Camedda, C., Scalorbi, S. and Longobucco, Y. (2021) 'The family and community nurse core competencies: integrating European standards into the Italian context', Acta Biomedica, 92(S2), e202132.

Chen, X., Zhang, Y. and Arber, A. (2022) 'The training effects of a continuing education program on nurses' knowledge and attitudes to palliative care: a cross-sectional study', BMC Palliative Care, 21, 56.

Danielsen, B.V. *et al.* (2018) 'Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study', BMC Palliative Care, 17(1), p. 95.

Di Pollina, L. *et al.*(2017) 'Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial', BMC Geriatrics, 17, p. 53.

Etkind, S.N. *et al.* (2017) 'How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections, and implications for services', BMC Medicine, 15(1), 102.

Ferri, P. *et al.* (2021) 'Nursing student attitudes toward dying patient care: A European multicenter cross-sectional study', Acta Biomedica, 92(S2), e2021018.

Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche – FNOPI (2018) 'Curriculum europeo per l'infermiere di famiglia: il progetto della Commissione Ue "Enhance"'. Roma: FNOPI.

Fernandez, R., Johnson, M., Tran, D.T. & Miranda, C., 2012. *Models of care in nursing: a systematic review*. International Journal of Evidence-Based Healthcare, 10(4), pp.324–337.

FNOPI and Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2023) 'Cure Palliative e IFeC'. Roma: FNOPI-SICP.

GBD 2019 Risk Factors Collaborators (2020) 'Global burden of 87 risk factors in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis', The Lancet, 396(10258), pp. 1223–1249.

Gobber, G. (2022) 'La sfida del PNRR per le cure palliative', Rivista Italiana di Cure Palliative, 24(1), pp. 1–3.

Gómez-Batiste, X. *et al.*(2016) Building integrated palliative care programs and services. Barcelona: WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care.

HamdanAlshehri, H. *et al.* (2023) 'Attitudes towards death and dying among intensive care professionals', Heliyon, 9(8), e18864.

Henoch, I. *et al.* (2014) 'The Swedish version of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying scale', Cancer Nursing, 37(1), pp. E1–E11.

Jang, H. *et al.* (2022) 'Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases', BMC Palliative Care, 21(1).

Mastroianni, C. *et al.* (2009) 'Italian validation of the Frommelt Attitudes Toward Care Of the Dying Scale form B (FATCOD Form B-I)', International Nursing Perspectives, 9(1), pp. 11–16.

Mastroianni, C. *et al.* (2015) 'Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale Form B: psychometric testing of the Italian version for students', Omega, 70(3), pp. 227–250.

Matteo, G. *et al.* (2018) 'Valutazione degli atteggiamenti degli infermieri nelle cure dei pazienti morenti: survey in pronto soccorso', NSC Nursing, 1(1), pp. 1–13.

Ministero della Salute (2016) Piano Nazionale della Cronicità. Roma: Ministero della Salute.

Ministero della Salute (2022) Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. Roma: Ministero della Salute.

Ministero dell'Economia e delle Finanze (2021) Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Roma: MEF.

Moroni, L. *et al.* (2019) 'Il modello organizzativo in cure palliative', Rivista Italiana di Cure Palliative, 21, pp. 248–252.

Murtagh, F.E. *et al.* (2014) 'How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates', Palliative Medicine, 28(1), pp. 49–58.

Musio, M.E. *et al.*(2022) 'Advancing nursing in Italy through an innovative postgraduate programme in Family and Community Nursing', Journal of

© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.

Preventive Medicine and Hygiene, 63(2), pp. E331–E343.
Papadatou, D. (2002) 'Educating health professionals in caring for dying children and their families', Death Studies, 26(9), pp. 831–856.
Peruselli, C. *et al.* (2019) 'Il bisogno di cure palliative', Rivista Italiana di Cure Palliative, 21(1), pp. 67–74.
Radbruch, L. *et al.* (2020) 'Redefining palliative care—a new consensus-based definition', Journal of Pain and Symptom Management, 60(4), pp. 754–764.
Regione Lombardia (2022) Deliberazione Giunta Regionale 28 dicembre 2022, n. XI/7758. Milano: Regione Lombardia.
Regione Lombardia (2023) Deliberazione Giunta Regionale 8 agosto 2023, n. XII/3683. Milano: Regione Lombardia.
Società Italiana di Cure Palliative – SICP and Federazione Cure Palliative – FCP (2019) 'Complessità e reti di Cure Palliative'. Milano: SICP-FCP.
Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2018) 'Core Competence italiano dell'infermiere in Cure Palliative'. Milano: SICP.
World Health Organization – WHO (2002) National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. Geneva: WHO.
World Health Organization – WHO (2016) Planning and Implementing Palliative Care Services. Geneva: WHO.
World Health Organization – WHO (2020) Global Atlas of Palliative Care. 2nd edn. Geneva: WHO.
World Health Organization – WHO (2022) Ageing and Health. Geneva: WHO.
Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and WHO (2020) Global Atlas of Palliative Care. 2nd edn. London: WHPCA and WHO.

Allegato 1 – Scala di valutazione. *Frommentel Attidues toward care of dying Scale* (*FACTOD FORM B-I*) (Versione italiana, 2009).

Il questionario ha lo scopo di descrivere gli atteggiamenti delle persone che assistono i malati terminali. Ti chiediamo di compilarlo in ogni sua parte. Tutte le affermazioni riguardano l'assistenza al malato terminale e alla sua famiglia. Quando si parla di una persona che sta morendo, ci si riferisce ad un malato che ha 6 mesi o meno di aspettativa di vita. Per favore, segna accanto ad ognuna delle affermazioni di seguito elencate un punteggio (da 1 a 5) che corrisponda alle tue sensazioni personali. Per favore rispondi a tutte e 30 le affermazioni e compila le informazioni demografiche. 1 = sono fortemente contrario 2 = sono contrario 3 = non so 4 = sono d'accordo 5= sono decisamente d'accordo
1. L'assistenza ad un paziente terminale è un'esperienza formativa utile
2. La morte non è la cosa peggiore che può succedere ad una persona
3. Mi sentirei a disagio a parlare con il paziente terminale della sua morte imminente
4. L'assistenza alla famiglia del paziente dovrebbe continuare durante tutto il periodo del lutto e della sua elaborazione
5. Non vorrei assistere un paziente terminale
6. Il personale che assiste un paziente terminale non dovrebbe essere colui che gli parla della morte
7. Per me potrebbe essere frustrante il tempo dedicato all'assistenza di un paziente terminale
8. Mi sentirei sconvolto se il paziente terminale che assisto perdesse ogni speranza di sentirsi meglio
9. E' difficile stabilire una stretta relazione con il paziente terminale
10. Ci sono momenti in cui il paziente terminale si augura di morire
11. Quando un paziente chiede "*Sto morendo?*" penso sia meglio cambiare discorso con qualcosa di più allegro
12. La famiglia di un paziente terminale dovrebbe essere coinvolta nella cura dei bisogni fisici del proprio caro (per esempio: cura dell'alimentazione e dell'igiene personale)
13. Spero che la persona di cui mi sto prendendo cura muoia quando io non ci sono
14. Ho paura di diventare amico di una persona che sta morendo
15. Vorrei fuggire via quando il paziente sta per morire
16. Le famiglie necessitano di un sostegno psicologico per accettare i cambiamenti di umore e comportamentali del paziente terminale
17. Nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, il personale che lo assiste dovrebbe distaccarsi emotivamente
18. Le famiglie dovrebbero aiutare il proprio caro rendendo la vita che gli resta, la migliore possibile
19. Il paziente terminale non dovrebbe prendere decisioni sulla cura dei suoi bisogni fisici (cura dell'alimentazione, dell'igiene personale ecc.)
20. Le famiglie di un paziente terminale dovrebbero mantenere l'ambiente del proprio caro il più normale possibile
21. Il paziente terminale trae beneficio nel parlare delle proprie emozioni
22. L'assistenza dovrebbe essere estesa anche alla famiglia del paziente terminale
23. Il personale che assiste un malato terminale dovrebbe consentirgli di avere un programma flessibile di visite
24. Il paziente terminale e la sua famiglia dovrebbero essere coloro che prendono decisioni
25. La dipendenza dai farmaci antidolorifici non deve preoccupare quando il paziente è in fase terminale
26. Mi sentirei a disagio se, entrando nella stanza di un paziente terminale, lo trovassi a piangere
27. Al paziente terminale bisognerebbe dare risposte sincere circa le sue condizioni
28. Preparare le famiglie alla morte e al morire non è responsabilità del personale che assiste il paziente
29. I familiari che sono vicini al paziente terminale spesso interferiscono con il lavoro degli operatori sanitari
30. Il personale di assistenza può aiutare i pazienti a prepararsi alla morte (aiutare a portare a termine atti per lui importanti, aiutare a compiere riti religiosi o a pregare secondo il suo culto ecc.)

ISSN 2038-0712 – L'Infermiere 2025,62:4, e163 – e173
DOI: 10.57659/SSI.2026.02
© Autore/i 2025. Riutilizzo consentito con CC BY-NC. Nessun riutilizzo commerciale. Pubblicato da FNOPI.