



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**TESI DI LAUREA**

**“IL RUOLO DELL’INFERMIERE NELLA GESTIONE DI  
PAZIENTI IN CURE PALLIATIVE E IL COINVOLGIMENTO  
DEI FAMILIARI. IL CONFINE TRA CURE PALLIATIVE E  
CURE INTENSIVE.”**

**Relatore:** Dott. Gagliardi Giuseppe

**Laureanda:** Zago Gloria

(matricola n. 2014139)

Anno Accademico 2022-2023



## ABSTRACT

Le cure palliative, sempre più, al giorno d'oggi nel mondo del malato rivestono un ruolo cruciale; da qui nasce l'importanza di istruire e far conoscere ai pazienti e ai familiari l'utilità e i benefici di esse. Le cure palliative affermano il valore alla vita, considerando la morte come evento naturale; non prolungano, né abbreviano l'esistenza dell'ammalato e sono orientate al miglioramento della qualità della vita dei malati attraverso il sollievo dai sintomi invalidanti.

Il ruolo dell'infermiere diviene così cruciale nella fase terminale del paziente, in quanto deve considerarlo globalmente, prestando attenzione: al dolore e agli altri sintomi; agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, al rapporto con i familiari, garantendone il supporto psicologico e spirituale e gestendone la fase del lutto.

Le cure palliative vengono applicate sempre più precocemente avendo lo scopo di aumentare il tempo di vita senza sofferenza, non solo nei malati affetti da cancro, ma in tutte le malattie cronico degenerative.

Esse devono essere fornite nel setting assistenziale più appropriato e devono essere personalizzate in base alle esigenze individuali del paziente e della sua famiglia, mettendo sia il malato sia la famiglia al centro della relazione. Questo centralizzare entrambe le figure crea un problema frequente sul piano etico quando le volontà del malato non coincidono con quelle della famiglia.

In sintesi, educare i pazienti e le loro famiglie sull'importanza e sui principi delle cure palliative è fondamentale per garantire un trattamento rispettoso, compassionevole e centrato sul paziente, che tenga conto delle loro esigenze fisiche, emotive, sociali e spirituali durante momenti di malattia avanzata e fine vita.

**KEY WORDS:** palliative care, intensive care, nurse role, communication, pain, support, withholding, withdrawing

**PAROLE CHIAVE:** cure palliative, cure intensive, ruolo infermiere, comunicazione, dolore, supporto, astensione, sospensione



## INDICE

<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>1</b>
<b>1. PROBLEMA .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Definizione cure palliative.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1.1 Epidemiologia .....</b>	<b>3</b>
<b>1.2 Definizione terapia intensiva .....</b>	<b>4</b>
<b>1.3 La famiglia .....</b>	<b>5</b>
<b>2. MATERIALI E METODI.....</b>	<b>7</b>
<b>2.1 Filosofia delle cure palliative .....</b>	<b>7</b>
<b>2.2 Normativa in Italia .....</b>	<b>7</b>
<b>2.3 Profilo professionale infermiere e codice deontologico .....</b>	<b>8</b>
<b>3. RISULTATI DELLA RICERCA .....</b>	<b>11</b>
<b>3.1 SIAARTI 2018 .....</b>	<b>11</b>
<b>3.2 Coinvolgimento familiari .....</b>	<b>13</b>
<b>3.2.1 Reazioni dei familiari .....</b>	<b>14</b>
<b>3.2.1 Relazione con la famiglia .....</b>	<b>15</b>
<b>3.3 Elaborazione lutto .....</b>	<b>15</b>
<b>3.4 Valutazione dolore .....</b>	<b>17</b>
<b>3.4.1 Trattamento farmacologico .....</b>	<b>18</b>
<b>3.5 Rete di Cure Palliative .....</b>	<b>19</b>
<b>3.5.1 Centrale Operativa Territoriale .....</b>	<b>20</b>
<b>3.5.2 Hospice .....</b>	<b>20</b>
<b>3.5.3 Cure palliative domiciliari .....</b>	<b>21</b>
<b>3.5.4 Cure palliative in ospedale .....</b>	<b>22</b>
<b>4. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE .....</b>	<b>23</b>

<b>4.1 Etico .....</b>	<b>23</b>
<b>4.2 Sintomi più comuni del malato in fase terminale .....</b>	<b>24</b>
<b>4.3 Interventi comfort .....</b>	<b>28</b>
<b>4.4 Comunicazione infermiere/paziente/famiglia .....</b>	<b>28</b>
<b>4.4.1 Interventi di supporto alla famiglia .....</b>	<b>29</b>

## **INTRODUZIONE**

Con il presente elaborato di tesi si pone l'obiettivo di istruire e far conoscere l'importanza delle cure palliative. Purtroppo, ancora oggi, le cure palliative spesso non vengono attivate per via di vari pregiudizi, fra cui quello di affrettare e accettare la morte.

Le cure palliative non sono finalizzate ad abbreviare la vita del paziente, bensì a migliorare la qualità della vita, fornendo sollievo dai sintomi fisici, supporto emotivo, psicologico e spirituale, e assistenza globale al paziente e ai suoi cari. Esse si concentrano sul rendere il tempo rimanente del paziente il più confortevole e significativo possibile, consentendo al paziente di vivere pienamente e dignitosamente fino alla fine.

Dal punto di vista etico, in Italia, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce l'erogazione delle cure palliative attraverso due leggi: la legge 38/2010 nota come "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e la legge 219/2017 nota come "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". La Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ha rilasciato delle linee guida e raccomandazioni per l'approccio alla gestione del fine vita. Una prima edizione nel 2012/2013 del "Documento condiviso" che tratta delle grandi insufficienze d'organo end-stage per una pianificazione delle scelte di cura. La seconda edizione del 2018 tratta delle cure di fine vita e l'anestesista rianimatore, le raccomandazioni per l'approccio alla persona morente.

Il ruolo dell'infermiere in cure palliative è fondamentale e multifunzionale poiché sono gli operatori sanitari che trascorrono più tempo a contatto diretto con i pazienti e le loro famiglie. Essi devono monitorare e gestire il dolore e altri sintomi fisici dei pazienti, fornire un supporto emotivo e psicologico ai pazienti e alle loro famiglie durante tutto il percorso di cure palliative, facilitare la comunicazione tra i membri dell'équipe di cure palliative il paziente e i suoi familiari, educare e aiutare a comprendere la malattia ai familiari.

Le cure palliative incoraggiano l'accettazione della morte come parte naturale della vita. L'équipe di cure palliative continua a fornire sostegno e assistenza ai familiari anche nel processo di elaborazione del lutto.

L'interesse per tale argomento è nato dopo le mie esperienze di tirocinio svolte durante il primo e il secondo anno accademico, la prima esperienza presso l'UOC di Oncologia dell'ospedale di Rovigo, la seconda presso l'Hospice di Lendinara. Queste esperienze mi hanno dato la possibilità di vedere l'importanza delle cure palliative nel garantire un trattamento compassionevole e rispettoso per i pazienti in fase avanzata di malattia.

Il lavoro si compone di quattro capitoli:

- **Problema**, definizione di cure palliative, epidemiologia, definizione della terapia intensiva e la famiglia.
- **Materiale e metodi**, la filosofia delle cure palliative, la normativa delle cure palliative in Italia e il profilo professionale e il codice deontologico dell'infermiere.
- **Risultati della ricerca**, il coinvolgimento familiari, la loro reazione alla malattia, elaborazione del lutto, i vari setting assistenziali delle cure palliative e il trattamento farmacologico.
- **Discussione e conclusione**, dal punto di vista etico come bisogna agire, la comunicazione e il supporto alla famiglia.

## **1. PROBLEMA**

### **1.1 Definizione cure palliative**

L'etimologia del termine “*palliativo*” deriva dal suo sostantivo latino “*pallium*” che letteralmente significa “*mantello*” quindi un termine che evoca riparo, protezione, calore. *L'Oxford Textbook of Palliative Medicine* <sup>(1)</sup> dichiara che le cure palliative affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale, non affrettano e non ritardano la morte, offrono sollievo al dolore e agli altri sintomi sgradevoli, tengono conto degli aspetti psicologici e spirituali delle cure, offrono condizioni concrete che aiutano il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte.

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali (OMS, 2002) <sup>(2)</sup>.

Anche se nate per seguire i malati di cancro, le cure palliative stanno allargando la loro competenza su tutti i malati in fase terminale. Queste malattie cronico degenerative creano qualche problema organizzativo in più per la difficoltà di definire una prognosi temporale.

#### **1.1.1 Epidemiologia**

Nel 2014 Pivodic et al. <sup>(3)</sup> hanno condotto uno studio sui bisogni potenziali di cure palliative nella popolazione e sui luoghi di morte in 14 paesi, compresa l'Italia, analizzando le schede di morte riferite all'anno 2008. Per l'Italia, è stato calcolato un bisogno di cure palliative in 242.000 morti/anno, corrispondente al 42% di tutti i morti, con una percentuale che sale al 47% nelle persone morte con età  $\geq 80$  anni. Tale dato risulta sottostimato rispetto a successive valutazioni.

Il WHO-WPCA Atlas sulle cure palliative <sup>(4)</sup> afferma che l'incidenza del bisogno di cure palliative nella popolazione può essere calcolata in Europa in circa 560 persone

morte/anno ogni 100.000 adulti residenti; di questo numero complessivo di persone, sempre in Europa, il 60% è affetto da patologie diverse dal cancro e il 40% da patologie di origine neoplastica.

Nel 2017 sono morti in Italia circa 647.000 persone (dato ISTAT), con un incremento del 5.1% rispetto all'anno precedente. La popolazione italiana è (dati ISTAT 2017) di 60 milioni 494 mila residenti, di cui il 13.4% (8.100.000) con età inferiore ai 15 anni e 52.388.000 adulti.

Si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura, che ogni anno in Italia muoiono fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita. <sup>(5,6,7)</sup>

## **1.2 Definizione terapia intensiva**

La terapia intensiva è un reparto ad alta specializzazione dove vengono curati pazienti che necessitano di un controllo e di terapie continue perché una o più funzioni vitali sono alterate o rischiano di peggiorare. L'obiettivo del ricovero in terapia intensiva è il superamento delle situazioni di criticità cliniche per favorire il successivo recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata. Si raccomanda di limitare le cure intensive e parallelamente intensificare le cure palliative nei pazienti che, pur ricoverati in maniera appropriata, nonostante una terapia massimale protratta per un tempo adeguato non possano raggiungere un accettabile livello di recupero. I trattamenti palliativi non vanno quindi intesi come alternativi ai trattamenti intensivi, ma come presa in carico globale del paziente critico.

La terapia intensiva è un sistema organizzato che si interessa di curare pazienti critici, con una super specializzazione di infermieri e medici, che hanno delle competenze molto elevate dal punto di vista tecnico per garantire un'assistenza specifica. Ci vuole un'équipe molto specializzata.

L'articolo del The New England Journal of Medicine <sup>(8)</sup> solleva un punto importante riguardo al concetto di cure palliative e terapia intensiva. Spesso si potrebbe percepire una sorta di contrasto tra l'ambiente tecnologico della terapia intensiva e l'idea delle cure palliative, che spesso sono associate a un approccio più umanizzato e centrato sul

paziente. Tuttavia, l'articolo sottolinea che queste due prospettive non sono necessariamente in antitesi. Prendersi cura e curare i pazienti e i parenti mentre sto facendo cure intensive non è una cosa strana. L'obiettivo a cui mira è l'approccio di umanizzazione, che è un altro modo di curare il paziente critico in terapia intensiva.

Appropriatezza delle cure intensive:

- Fornire trattamenti finalizzati a una ragionevole aspettativa di vita
- Garantire alla persona morente adeguate cure palliative nelle fasi finali della vita
- Consentire, in presenza di presunta o accertata volontà favorevole, la donazione d'organi

Le cure intensive e le cure palliative partono in maniera simultanea.

### **1.3 La famiglia**

La famiglia è un'entità dinamica con una propria identità simile a quella individuale, che evolve nel tempo. La morte di un membro della famiglia può destabilizzare il gruppo, spingendolo a ridefinire la sua realtà e a sviluppare meccanismi di difesa simili a quelli della persona morente.

In alcuni casi, la famiglia può reagire all'angoscia generata dalla morte concentrando l'energia nell'attività e nel bisogno di agire. È importante identificare chi all'interno della famiglia può collaborare più efficacemente con l'équipe di cura per evitare reazioni di rifiuto o chiusura.

La rabbia, un'emozione comune durante il lutto, può manifestarsi in un'eccessiva attenzione al paziente, che potrebbe non rispecchiare i suoi reali bisogni e influenzare la relazione con l'équipe curante. Al contrario, la rabbia può trasformarsi in depressione, legata al senso di impotenza e perdita.

Tuttavia, nelle famiglie che hanno trovato un equilibrio evolutivo e basato su relazioni solide, la morte può rafforzare i legami e diventare un'opportunità per un accompagnamento prezioso e il mantenimento della qualità della vita del morente fino alla fine.



## **2. MATERIALI E METODI**

### **2.1 Filosofia delle cure palliative**

Nel 1967 Cicely Saunders, infermiera e medico britannico, fondò a Londra il St. Christopher's Hospice. Il suo contributo di insegnare e scrivere per diffondere la filosofia della cura del malato terminale è stato di fondamentale importanza non solo nel Regno Unito, ma anche a livello internazionale. Il suo pensiero si diffuse nel mondo e arrivò anche in Italia, dove nello stesso anno, il professor Vittorio Ventafridda fondò un'unità di terapia del dolore. La famiglia Floriani a seguito della dolorosa morte di un loro giovane familiare, dieci anni dopo, creò la Fondazione Floriani dedicata all'assistenza ai morenti. Questa fondazione è ancora molto attiva nella diffusione della cultura delle cure palliative. In seguito, la Società Italiana di Cure Palliative, altre Fondazioni e associazioni di volontariato hanno fatto sì che la filosofia e la pratica delle cure palliative si diffondesse sul territorio nazionale.

### **2.2 Normativa in Italia**

In Italia, la legge 38/2010 <sup>(9)</sup> tutela il diritto a tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore riconoscendo queste prestazioni sanitarie nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia (Art. 1).

All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati (Art. 7 comma 1).

Questa legge ha inoltre semplificato le procedure di accesso ai medicinali per il controllo del dolore anche fuori dall'ospedale.

La legge 219/2017 <sup>(10)</sup> tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona

interessata (Art. 1). Questa legge regola il consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Nel consenso informato nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e consapevole della persona interessata. Sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione e l'idratazione artificiale.

Alla fine della vita il medico deve astenersi da ogni ostinazione terapeutica e da trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

### **2.3 Profilo professionale infermiere e codice deontologico**

Secondo la legge 42/99 <sup>(11)</sup> il profilo professionale, gli ordinamenti didattici di base e post base e il codice deontologico, sono i tre atti guida delle professioni sanitarie per la definizione del campo proprio di attività e responsabilità di ogni specifica professione. Con il Decreto Ministeriale n. 739/94 <sup>(12)</sup> viene istituito il profilo professionale dell'infermiere. L'articolo 1 comma 2 dichiara: "l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria".

Il codice deontologico è un insieme di regole e principi adottati da una professione che ne orientano il comportamento: è un patto esplicito dei professionisti con la società. La quinta versione del codice deontologico delle Professioni Infermieristiche è stata approvata dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI, 2019). <sup>(13)</sup> Particolare attenzione per il tema delle cure palliative è nel capo IV che riguarda i rapporti con le persone assistite. In questa sezione troviamo:

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

- Articolo 24 – Cura nel fine vita: L'infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.
- Articolo 25 – Volontà di limite agli interventi: L'infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

Nell'infermieristica si sono sviluppati modelli di approccio centrati sulla persona assistita e in grado di considerare le componenti interagenti nel sistema della vita della persona. L'assistenza infermieristica nell'ambito delle cure palliative si adopera per soddisfare i bisogni della persona assistita (Henderson), aiutare la persona a esprimere e sviluppare le risorse residue e le proprie potenzialità (Rogers), mantenere il massimo livello possibile di autocura (Orem), adattarsi e integrarsi nell'ambiente di vita e di assistenza (Roy), mantenere attive le attività di vita quotidiana come espressione di energia e di vita (Roper) e mantenere attivi, per quanto possibile, modelli di funzionalità psicofisici e sociali (Gordon).



### **3. RISULTATI DELLA RICERCA**

#### **3.1 SIAARTI 2018**

La Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ha rilasciato delle linee guida e raccomandazioni per l'approccio alla gestione del fine vita. L'edizione del 2018 <sup>(14)</sup> tratta delle cure di fine vita e l'anestesista rianimatore, le raccomandazioni per l'approccio alla persona morente. Il primo obiettivo del documento è produrre raccomandazioni per orientare i processi decisionali di fine vita. Il secondo obiettivo è fornire all'anestesista rianimatore suggerimenti operativi per la gestione della persona morente, sia in terapia intensiva, che in pronto soccorso e nei reparti di degenza ordinaria. In questo modo il documento può facilitare la pianificazione del tipo di cura che l'équipe ritiene possa essere offerto a una persona al termine della vita e alla sua famiglia e può stimolare la riflessione interna a ciascun ospedale per realizzare un progetto condiviso di gestione interdisciplinare di questa fase particolarmente complessa.

L'anestesista rianimatore viene spesso coinvolto nei vari setting assistenziali dell'ospedale per stabilire se un quadro clinico debba essere affrontato con trattamenti intensivi, ritenuti appropriati e proporzionati, oppure con un approccio palliativo nel caso in cui si giudichi terminale la situazione.

Le persone morenti meritano attenzione ai propri bisogni e un'assistenza mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte. In queste situazioni, deve essere preferito l'approccio palliativo. Non si tratta di sospendere le cure e di abbandonare la persona morente, ma di accompagnarla garantendone fino all'ultimo la qualità della vita e la dignità. L'obiettivo di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza.

La relazione di cura centrata sulla persona e finalizzata ad aiutarla a definire e realizzare il proprio progetto di vita compatibile con i limiti posti dalla malattia si basa su tre principi fondamentali:

- **Condivisione delle decisioni:** coinvolgere attivamente il paziente e, se appropriato, i suoi familiari nel processo decisionale riguardante le cure, in modo da garantire che le scelte siano condivise e anticipatamente discusse.

Questo favorisce un approccio più centrato sul paziente e rispettoso delle sue preferenze.

- Rispetto dell'autodeterminazione: riconoscere e rispettare il diritto del paziente di prendere decisioni riguardanti la propria salute e il proprio trattamento, mantenendo la sua dignità e integrità come unico e riconoscendo il valore della sua vita in tutte le fasi della malattia.
- Astensione o interruzione dei trattamenti sproporzionati: assicurare che le cure e i trattamenti proposti siano proporzionati al beneficio atteso per il paziente, evitando interventi che potrebbero essere considerati eccessivi o non in linea con gli obiettivi di cura e di qualità della vita del paziente.

Ogni trattamento clinicamente non appropriato o clinicamente appropriato ma non accettato dalla persona coinvolta deve essere evitato o, se già in corso, sospeso. È essenziale rispettare la dignità e l'autonomia della persona malata, così come la sensibilità dei suoi familiari, nel prendere decisioni riguardanti il trattamento medico.

Nell'impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata perché questa si trova in condizioni di "incapacità mentale", l'anestesista rianimatore farà riferimento alle DAT <sup>(10)</sup> o al fiduciario o all'amministratore di sostegno o al tutore legale ove presenti. In assenza di tutto ciò, l'anestesista rianimatore cercherà di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari facendo attenzione a non "delegare" ad essi il peso della decisione.

L'eccesso di cura non è eticamente giustificato nei confronti della persona malata, cui causa disagio e danno fisico e psichico; non è corretto nei confronti dei familiari, nei quali genera false aspettative e un prolungamento della sofferenza; è frustrante per il personale curante; determina una scorretta allocazione di risorse preziose che vengono sottratte ad altri pazienti. <sup>(15)</sup>

Il ragionamento etico clinico non ha lo scopo di compiere la scelta ideale, ma di pianificare il miglior percorso possibile nello specifico caso, compatibilmente con le risorse disponibili.

Il processo decisionale che conduce alla limitazione dei trattamenti deve essere sempre chiaramente ed esplicitamente documentato nella cartella clinica. <sup>(16)</sup>

### 3.2 Coinvolgimento familiari

La malattia e la morte possono rappresentare delle sfide significative per le famiglie, sia dal punto di vista fisico che emotivo. Nella società moderna, dove tendiamo a negare o a considerare queste esperienze come tabù, il compito di prendersi cura di un familiare malato o morente può essere estremamente impegnativo. La famiglia è uno dei principali protagonisti della cura e dell'assistenza. La malattia richiede un notevole sforzo di adattamento da parte di tutti i membri della famiglia, e nelle fasi finali della vita si verificano intense onde emotive.

Le linee guida sulle cure palliative, elaborate dal National Comprehensive Cancer Network (NCCN) nel 2008 <sup>(17)</sup>, riconoscono l'importanza di fornire assistenza ai familiari prima e dopo la morte del loro congiunto come parte integrante del processo di cura.

Nel momento in cui la malattia peggiora drasticamente, i membri della famiglia devono assumere nuovi ruoli e compiti, che comportano un ampliamento delle loro responsabilità e una ridefinizione dei ruoli:

- **Familiare caregiver:** è colui che si prende principalmente cura del malato. Questa persona sopporta il peso emotivo, materiale e psicologico dell'assistenza e può essere considerata un paziente nascosto, poiché spesso subisce l'impatto dell'assistenza sui propri ritmi e abitudini quotidiane. Il carico dei caregiver può essere influenzato dalla qualità della relazione con il malato e con la malattia.
- **Familiare leader:** rappresenta la famiglia nei contatti con l'esterno e gestisce l'organizzazione delle risorse familiari.
- **Familiare outsider:** membro della famiglia che si tiene a distanza dal malato, spesso perché non è in grado di gestire il rapporto con la malattia.
- **Familiare debole:** può essere colui che, a causa del dolore e delle difficoltà affrontate dalla famiglia, si ammala fisicamente o psicologicamente.

### 3.2.1 Reazioni dei familiari

Le preoccupazioni e i sentimenti che affiorano nei caregiver iniziano spesso con la comunicazione della diagnosi e continuano attraverso i vari tentativi di proteggere il proprio caro fino al momento del lutto. Queste reazioni possono influenzare significativamente i rapporti tra il malato, la famiglia e l'équipe curante. Si riconoscono quattro tipologie di reazioni:

- Negazione: il familiare tende a fingere che nulla sia cambiato e che tutto sia come prima. Non parla della malattia né con il malato né con l'équipe curante, arrivando addirittura a convincere il medico a non informare il paziente sulla diagnosi.
- Distanziamento: la famiglia riconosce la situazione ma preferisce non essere emotivamente coinvolta. Non nega la situazione ma preferisce che non se ne parli.
- Ipercoinvolgimento: la famiglia può diventare eccessivamente protettiva nei confronti del malato, limitando la sua autonomia. È importante che l'infermiere crei un piccolo spazio privato con il malato.
- Funzionale e costruttivo: il familiare si impegna a rispettare le esigenze del malato in tutte le fasi della malattia, mantenendo una presenza costante ma non invadente.

La malattia può anche evidenziare problematiche familiari presenti o passate, portando ad atteggiamenti di distanziamento o isolamento nei confronti del malato.

La comunicazione della prognosi rappresenta uno degli aspetti più critici per i familiari, poiché spesso devono confrontarsi con il bisogno di nascondere la verità al malato e ad altri membri della famiglia. Questo può causare tensioni e conflitti, specialmente se ci sono disaccordi tra i familiari stessi. Tuttavia, è importante riconoscere che una comunicazione aperta e sincera può contribuire alla preparazione del paziente e dei familiari al momento della morte.

Una lunga malattia può dare al familiare la possibilità di prepararsi emotivamente alla perdita del proprio caro.

Il livello con cui gli operatori sanitari coinvolgono i familiari nell'assistenza creando una collaborazione o, al contrario, una relazione asimmetrica, determina l'accettazione o meno della malattia e la preparazione al momento della morte.

### **3.2.2 Relazione con la famiglia**

Prendersi cura della famiglia durante l'esperienza della malattia richiede agli operatori sanitari un cambiamento, passando dal considerare la famiglia come soggetto che si prende cura del malato a trattarla come oggetto di cura. È cruciale che gli operatori sanitari comprendano in quale fase della malattia la famiglia si trova, poiché ciò influenzerà i bisogni che devono affrontare.

Subito dopo la diagnosi, è comune che la famiglia viva ansia, paura, disperazione e timore per l'esito delle terapie e per la difficoltà nel rapporto con il malato. Durante questo periodo critico, è essenziale che gli operatori sanitari accompagnino i familiari, ascoltando le loro esperienze e favorendo il loro adattamento alla situazione attraverso il supporto emotivo e pratico. Fornire informazioni precise sui trattamenti e sui loro effetti collaterali aiuta i familiari a gestire le cure materiali in modo più efficace e conferma loro il ruolo di supporto, aumentando la loro fiducia e autostima.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sottolinea l'importanza dell'aspetto relazionale e comunicativo nell'assistenza alla famiglia durante la malattia. Gli operatori sanitari sono incoraggiati a informare i familiari in modo chiaro e sincero sulle reali condizioni del loro caro e sull'imminenza della morte, mentre allo stesso tempo devono offrire sostegno e rassicurazione.

### **3.3 Elaborazione lutto**

La morte è concettualmente definita dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonoma la propria unità funzionale (Pinkus, 2002)<sup>(18)</sup>. Non è mai un evento istantaneo e globale, quindi dal punto di vista biologico si parla di processo del morire.

L'infermiere si confronta con morti diverse, in ambiti diversi e con persone di culture diverse dalla nostra occidentale, persone con altre visioni del morire, dei riti per celebrare ed esorcizzare questo processo.

L'elaborazione del lutto è un processo naturale che, sebbene generalmente si svolga entro un arco di tempo variabile da sei a dodici mesi. In alcuni casi, l'intensità dei sentimenti legati alla perdita può portare a forme di lutto complicato e a disturbi psichiatrici significativi, soprattutto quando i meccanismi di difesa vengono messi in atto in maniera rigida. La famiglia rappresenta il luogo naturale dove si elabora la perdita, e la comunicazione è una risorsa fondamentale in questo processo. Essa consente ai familiari di confrontarsi con il dolore degli altri membri e di trovare sostegno reciproco.

Il supporto al lutto è considerato una parte essenziale delle cure palliative e mira a sostenere l'elaborazione del lutto anticipatorio durante la malattia e l'elaborazione della perdita successivamente.

Nel contesto ospedaliero, gli operatori sanitari spesso si trovano a contatto con la dimensione del lutto della famiglia del paziente, soprattutto quando il rapporto con gli operatori è stato emotivamente valido e adeguato. In queste situazioni, un operatore sanitario può diventare una figura di riferimento per i familiari che hanno condiviso intensamente l'esperienza della malattia.

La psichiatra Elisabeth Kubler Ross ha descritto cinque fasi psicologiche della persona morente <sup>(19)</sup>. Non tutte le persone reagiscono allo stesso modo, non sempre tutte le fasi vengono percorse, ma è utile per l'infermiere conoscere questi meccanismi per interpretare eventuali reazioni dei malati e della famiglia. Le cinque fasi sono:

- Negazione: il malato rifiuta la realtà della propria condizione.
- Rabbia: il malato può provare rabbia verso sé stesso, gli altri o la situazione.
- Contrattazione: il malato può cercare il negoziare con la malattia o con il destino.
- Depressione: la consapevolezza della situazione può portare a sentimenti di tristezza e disperazione.

- Accettazione: il malato raggiunge la consapevolezza e l'accettazione della propria situazione.

Nel gestire le fasi finali della malattia, è importante prendersi cura del paziente non solo fisicamente ma anche spiritualmente, tenendo conto dei sintomi dolorosi e umilianti e favorendo la consapevolezza della persona oltre le limitazioni del corpo. Questo può includere il controllo del dolore, il sostegno emotivo e spirituale, e l'attenzione alle esigenze psicologiche e morali del paziente e della sua famiglia.

### **3.4 Valutazione dolore**

L'accurata diagnosi e valutazione del dolore sono essenziali per garantire un trattamento efficace e personalizzato. Tuttavia, poiché il dolore è un fenomeno soggettivo, la sua valutazione dipende principalmente dalla descrizione fornita dal paziente. Per ottenere tutte le informazioni necessarie, è fondamentale instaurare una comunicazione efficace tra operatore e paziente. Per valutare il dolore, vengono utilizzate scale di valutazione valide, sia unidimensionali che multidimensionali. Tra le scale unidimensionali vi sono la Numerical Rating Scale (NRS, 0-10) [Allegato 1], la Visual Analogue Scale (VAS, linea orizzontale) [Allegato 2] e la Verbal Rating Scale (VRS, parole) [Allegato 3]. Queste scale consentono al paziente di descrivere l'intensità del dolore in modo numerico, visivo o verbale.

In accordo ad altre linee guida internazionali <sup>(20)</sup>, si raccomanda l'utilizzo di scale validate, come la Behavioural Pain Scale (BPS) [Allegato 4] o la Critical Care Pain Observation Tool (CCPOT) [Allegato 5], per il monitoraggio del dolore nella persona morente.

Tuttavia, la valutazione del dolore negli anziani può essere complicata dalla compromissione delle funzioni cognitive, che è parte del processo fisiologico e patologico dell'invecchiamento. Gli anziani tendono a riportare meno frequentemente e con minore intensità il dolore. Nel caso di demenza, la valutazione del dolore diventa particolarmente complessa poiché il paziente potrebbe non essere in grado di comunicare il proprio disagio in modo efficace utilizzando le scale di valutazione standard.

Le barriere che ostacolano un corretto trattamento del dolore sono state identificate e classificate dall'Agency for Health Care Policy and Research <sup>(21)</sup> nelle linee guida nazionali per il trattamento del dolore da cancro:

- Barriere di sistema: includono problemi di accesso ai servizi sanitari e la mancanza di risorse adeguate.
- Barriere legate ai professionisti: comprendono la tendenza degli operatori sanitari a sottostimare e sottotrattare il dolore.
- Barriere correlate ai pazienti e alle loro famiglie: possono includere la riluttanza dei pazienti a riportare il dolore nel timore di "distrarre" l'attenzione dei curanti da altri problemi considerati prioritari, la percezione del dolore come parte inevitabile della malattia, e la riluttanza ad assumere farmaci a causa di preoccupazioni legate ai potenziali effetti collaterali.

### **3.4.1 Trattamento farmacologico**

**Analgesici non oppiacei:** <sup>(28)</sup> gli antinfiammatori non steroidei (FANS) sono i farmaci analgesici per il dolore lieve. Sono farmaci capaci di ridurre numerosi processi infiammatori dell'organismo, ma che non appartengono alla categoria dei cortisonici. Infatti, oltre ad agire come antinfiammatori, svolgono attività analgesica e antipiretica. I FANS esercitano il loro effetto analgesico e antinfiammatorio inibendo la ciclossigenasi (COX), un enzima che permette la trasformazione dell'acido arachidonico in prostaglandina H<sub>2</sub>. In condizioni normali, le prostaglandine svolgono un ruolo importante nel garantire l'integrità della mucosa gastrica, un normale flusso plasmatico renale e una funzione piastrinica efficiente. L'enzima COX possiede due diverse isoforme, COX-1 e COX-2. La prima è presente costitutivamente nella maggior parte dei tessuti e regola la sintesi delle prostaglandine in condizioni fisiologiche, mentre la seconda viene prodotta prevalentemente nelle sedi in cui si verifica un'inflammatione. L'effetto inibitorio dei FANS tradizionali che si esplica su entrambe le forme della COX, produce oltre alla soppressione dell'inflammatione e del dolore, una serie di effetti dannosi. La somministrazione orale è indicata nel trattamento sintomatico di patologie reumatiche e croniche. La somministrazione

parenterale (endovena, intramuscolo, sottocutanea) è indicata nel trattamento a breve termine.

**Farmaci oppiacei**: le linee guida OMS suggeriscono l'utilizzo di oppiacei deboli o forti dopo farmaci non oppiacei qualora il dolore persista o aumenti di intensità. La somministrazione orale è da preferirsi alle altre vie di somministrazione. I farmaci vanno assunti a orari fissi e non al bisogno. I dosaggi vanno personalizzati. Si possono classificare in base al tipo di interazione recettoriale. Si possono distinguere agonisti puri, agonisti parziali e agonisti-antagonisti. Gli agonisti puri sono i farmaci oppiacei che inducono effetti simili a quelli della morfina. Gli agonisti parziali sono farmaci che evidenziano un'attività intrinseca sul recettore  $\mu$  minore di quella della morfina.

**Oppiacei forti**: la morfina per via orale è il farmaco di prima scelta nel trattamento del dolore di intensità moderata-severa. Esistono due forme: ad azione pronta, detta anche a breve rilascio e a rilascio immediato, da somministrare ogni 4 ore. A lento rilascio o a rilascio controllato da somministrare ogni 8-12 ore. L'ossicodone è un oppiaceo semisintetico con proprietà simili a quelle della morfina e con la stessa potenza analgesica quando somministrato per via orale.

### **3.5 Rete di Cure Palliative**

La rete di Cure Palliative è ritenuta la modalità organizzativa più idonea in quanto coinvolge i vari ambiti di cura integrandoli tra di loro in modo funzionale per evitare fratture nei processi assistenziali da un setting all'altro. Come da PSSR 2012-2016 <sup>(22)</sup>: le Aziende ULSS garantiscono l'offerta di cure palliative a livello sovradistrettuale attraverso l'unità operativa Cure Palliative, a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione, verso i quali svolge attività di gestione e programmazione del percorso, garantendo la continuità clinico-assistenziale tra l'ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee.

Il passaggio da un setting assistenziale ad un altro va gestito in modo omogeneo su tutto il territorio regionale con procedure formalizzate con le quali sono definite le modalità di passaggio e gli strumenti.

### **3.5.1 Centrale Operativa Territoriale**

La Centrale Operativa Territoriale (COT) è lo strumento organizzativo gestionale cardine del territorio, grazie alla sua attività di coordinamento della presa in carico dell'utente "protetto" e di raccordo fra i soggetti della rete assistenziale ospedaliera e territoriale, tra cui anche le Cure Palliative e la Terapia del Dolore. Nell'ambito delle attività dedicate ai soggetti già inseriti in un percorso di Cure Palliative o candidati ad esso, la Centrale Operativa si occupa di attivare le risorse del Nucleo di Cure Palliative, al fine di:

- Realizzare i programmi di cure domiciliari coinvolgendo nella cura al paziente anche: Medici di Medicina Generale, Medici di Continuità assistenziale;
- Gestire ammissioni e dimissioni degli utenti presso/da strutture di ricovero intermedie (Hospice e Ospedale di Comunità) e strutture residenziali;
- Gestire anche i bisogni sociali del soggetto costituendo una rete di collaborazioni anche con gli assistenti sociali e con i Comuni.

### **3.5.2 Hospice**

L'Hospice è una struttura residenziale di cure palliative per l'assistenza in ricovero temporaneo di pazienti affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata e, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto. <sup>(23)</sup>

Gli hospice offrono un ambiente caldo e accogliente, con un'attenzione particolare alla gestione del dolore, alla fornitura di supporto emotivo e spirituale e al coinvolgimento della famiglia nel processo di cure.

Per accedere all'Hospice bisogna rispettare i seguenti criteri:

- Assenza o inopportunità di indicazione a trattamenti curativi specifici rivolti alla guarigione.

- Presenza di sintomi invalidanti, che comportino valori di performance inferiori o uguali a 50 secondo la scala di Karnofsky. [Allegato 6]
- Rapida evolutività della malattia con aspettativa di sopravvivenza limitata,
- Assenza di almeno un familiare, supporto alla famiglia, motivazioni sociali.

Nell'indice di Karnofsky vengono valutati tre parametri: limitazione dell'attività, cura di sé stessi, autodeterminazione.

In base alla percentuale che si ottiene con questa scala, ci si propongono tre profili. Il profilo 1 (100-80%) si attiveranno le cure palliative a domicilio. Il profilo 2 è rappresentato da una percentuale di 70-50% e la prospettiva sarà quella della dimissione, mentre con il profilo 3 (40-10%) la prospettiva sarà quella della morte serena.

### **3.5.3 Cure palliative domiciliari**

Le cure palliative a domicilio sono erogate dall'unità di cure palliative domiciliari, che ne assicura il coordinamento e vede la collaborazione integrata tra i medici di medicina generale e l'équipe medico-infermieristica, composta prevalentemente dal medico palliativista, dall'infermiere e dall'operatore sociosanitario. L'équipe garantisce l'erogazione delle seguenti prestazioni sulla base di protocolli formalizzati: prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura di farmaci, dispositivi medici e preparati per nutrizione artificiale, aiuto infermieristico e assistenza tutela professionale. Le cure palliative domiciliari sono attivate a seguito della valutazione multidimensionale e la definizione di un Progetto Assistenziale Individuale. Si svolgono nell'ambiente domestico del paziente, consentendo loro di rimanere nel loro ambiente familiare e confortevole. Le cure palliative a domicilio tendono ad essere meno intense e più orientate al supporto emotivo, alla gestione dei sintomi e al sollievo dal dolore. Offrono al paziente e alla sua famiglia un maggiore senso di controllo, autonomia e familiarità con l'ambiente circostante. In questo setting assistenziale i familiari possono essere coinvolti più attivamente nella gestione dei sintomi, nella fornitura di assistenza quotidiana al paziente.

#### **3.5.4 Cure palliative in ospedale**

Le cure palliative in ospedale vengono fornite all'interno di un ambiente sanitario, spesso in reparti specializzati. Questi ambienti possono offrire accesso a risorse mediche e attrezzature specializzate. L'intensità delle cure possono essere più intense e concentrate, con accesso immediato, terapie specialistiche. Queste cure possono essere percepite come meno personalizzate e meno confortevoli a causa dell'ambiente istituzionale. Il coinvolgimento familiare in questo setting assistenziale può essere limitato dalle restrizioni delle visite dall'ambiente clinico.

## 4. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

### 4.1 Etico

Le cure palliative pongono il malato al centro del processo di cura, riconoscendo allo stesso tempo che anche la famiglia è soggetto e oggetto di cura. Tuttavia, questa centralizzazione di malato e famiglia può generare problemi etici quando le volontà del malato non coincidono con quelle della famiglia, causando un *distress morale* nell'équipe e nel nucleo familiare. La strategia “aspettiamo e vediamo” provoca moral distress negli infermieri, cattiva comunicazione, conflitti interpersonali e dolore complicato. Se si percepisce che sta avvenendo bisogna parlarne perché provoca danno al paziente e all'équipe.

Il trattamento inadeguato delle cure è conseguenza di interferenza della famiglia e problematiche di etica personale (religione).

È doveroso prendersi cura del malato e rispettare le sue volontà. Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia e l'équipe in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure.

Un criterio guida per compiere scelte etiche è rappresentato dal rispetto dei principi etici che guidano l'esercizio della medicina e che sono alla base dei codici deontologici delle principali figure professionali in cure palliative.

I principi etici <sup>(24)</sup> sono:

- Principio di **autodeterminazione**: implica il rispetto delle volontà informate della persona malata.
- Principio di **beneficialità**: mira a perseguire il bene del malato.
- Principio di **non maleficialità**: richiede di non causare danno al malato.
- Principio di **giustizia**: implica l'assenza di discriminazioni nell'accesso alle cure e la loro equa distribuzione in base alle risorse disponibili.

Molti problemi etici della medicina di oggi derivano dalla compresenza di due modelli contrastanti:

Nel modello delle *scelte condivise*, prevale il principio di autodeterminazione su quello di beneficialità. In questo modello, il consenso informato, la pianificazione anticipata

e le direttive anticipate sono strumenti per rispettare le aspirazioni e le volontà del malato. Le volontà diverse da quelle dell'assistito non possono pertanto prevalere sulle volontà attuali o pregresse del malato.

Nel modello *paternalista*, è il principio di beneficenza a prevalere su quello di autonomia. In questo caso, si presume l'esisterebbe di un "bene" universale condivisibile e condiviso da tutti, cui tutti dovrebbero tendere e rispettare nel prendere le decisioni sanitarie.

Un altro criterio guida per decidere quali trattamenti attivare è il rispetto del criterio di proporzionalità che stabilisce che un trattamento è proporzionato se ha un'alta probabilità di successo, migliora significativamente la sopravvivenza o la qualità della vita del malato e ha bassi oneri. Diventa sproporzionato se ha basse probabilità di successo, non migliora significativamente la sopravvivenza o la qualità della vita e ha alti oneri.

La pianificazione anticipata delle cure è un processo di condivisione decisionale tra malato, curanti e familiari, basato sulle volontà del malato informato della diagnosi, delle alternative terapeutiche e della prognosi. Questo processo permette al malato di esprimere e confermare nel tempo le sue scelte in merito ai trattamenti.

#### **4.2 Sintomi più comuni del malato in fase terminale**

La fase terminale rappresenta il momento in cui l'approccio al paziente diventa completamente palliativo. Durante questa fase, i sintomi che disturbano il paziente possono manifestarsi in vari modi e con differenti intensità. È pratica clinica standard ricercare i sintomi, determinarne la causa e stabilire un piano di cura. Individuare la causa di un sintomo è di fondamentale importanza per instaurare una terapia mirata ed efficace. L'incidenza dei sintomi nella fase terminale può variare notevolmente da paziente a paziente. È cruciale affrontare ogni sintomo in modo completo e tempestivo, garantendo un sollievo ottimale al paziente durante questa fase delicata.

Dolore, è il sintomo più frequente nella malattia tumorale. Tuttavia, il dolore è spesso presente nelle ultime 48 ore e corrisponde nel 22% dei casi a una esacerbazione di dolori prima ben controllati e nel 29% dei casi a nuovi dolori. Il metodo più efficace

per rilevare la presenza di dolore è ascoltare e osservare attentamente il paziente. Il tempo dedicato all'ascolto consente al paziente di esprimere una sofferenza che altrimenti potrebbe manifestarsi attraverso sintomi fisici. È fondamentale credere al paziente quando comunica il proprio dolore, anche se a volte può essere mascherato da comportamenti che possono fuorviare e portare a interventi inappropriati. Anche se il dolore viene negato verbalmente dal paziente o dai famigliari, potrebbe comunque essere presente. In altri casi, la sofferenza esistenziale e la tristezza possono essere erroneamente interpretate come dolore e richiedere un approccio diverso da quello farmacologico. La diagnosi eziologica del dolore è utile per stabilire una terapia efficace. Tuttavia, se conoscere l'origine eziologica del dolore non modifica l'approccio terapeutico, è importante evitare un accanimento diagnostico e concentrarsi sul sollievo della sofferenza del paziente attraverso un trattamento mirato e compassionevole.

Caratteristico della fase finale è il dolore da decubito e iperalgesia da mobilizzazione: il paziente ha dolore al minimo movimento. La terapia del dolore è farmacologica, con l'uso anche di tecniche particolari, talora ma davvero raramente sono necessari interventi maggiori, ma anche trattamenti analgesici non farmacologici quali il tocco, il massaggio per decontrarre i muscoli, il drenaggio linfatico, il freddo o il caldo.

Delirium, irrequietezza, agitazione terminale sono frequenti nelle fasi terminali di malattia. Il delirium e l'agitazione terminale possono causare notevole disagio nei pazienti che sono ancora coscienti e vigili, portando a un grave stato di irrequietezza, ansia, confusione, delirio e persino aggressività. Come primo approccio si individuano le cause e, se possibile, si interviene su esse. Talora la causa è impossibile da individuare. È importante instaurare un trattamento sedativo efficace per consentire al paziente di rilassarsi.

Dispnea, quando compare, è spesso considerata un segno prognostico sfavorevole. Il ruolo dell'ossigenoterapia in questi casi è ancora oggetto di dibattito, ma in generale, fino a quando il paziente è lucido, può fornire sollievo sia a lui che alla famiglia. Tuttavia, un effetto collaterale dell'ossigenoterapia è la secchezza delle fauci. Se non è possibile rimuovere la causa della dispnea, diventa necessario ricorrere alla morfina per ridurre la sensazione di fame d'aria. A volte, nonostante tutti gli interventi terapeutici, la dispnea persiste e diventa refrattaria a ulteriori trattamenti. L'unico

intervento possibile diventa allora la sedazione in modo che il malato non abbia coscienza della sua difficoltà.

Anoressia – cachessia, la perdita di peso e dell'appetito con conseguente astenia e nausea cronica sono frequenti nella malattia oncologica in tutta la sua evoluzione. Gli interventi farmacologici non sono molti. Nella fase terminale appare inutile una nutrizione artificiale.

Disidratazione. In fase terminale difficilmente i malati hanno veri e propri problemi di disidratazione ma piuttosto possono manifestare secchezza delle mucose del cavo orale. Gli infermieri devono anche lavorare attivamente con la famiglia per far comprendere che, in alcuni casi, ci sono delle vere e proprie controindicazioni cliniche: ascite, edemi generalizzati, scompenso cardiaco in atto.

Astenia è uno dei sintomi più diffusi e debilitanti, spesso presente nella fase finale della malattia. È particolarmente penoso per il paziente, che sperimenta una mancanza generale di energia e una estrema affaticabilità anche per gli sforzi minimi. È il sintomo maggiormente presente nella fase terminale e di fine vita. I fattori che contribuiscono all'astenia correlata al cancro nella fase terminale sono l'anemia, la malnutrizione, gli affetti collaterali dei numerosi farmaci assunti e il progressivo deterioramento cognitivo.

Stipsi, è un'evenienza da tenere sempre presente, in particolare nei pazienti in trattamento con morfina. Causa disagi a tutti i livelli, come ansia, dolore, nausea cronica, anoressia, insonnia, distensione addominale.

Rantolo. Una respirazione rumorosa è un sintomo comune che si verifica in una percentuale molto alta di pazienti durante la fase finale della malattia, con oltre il 90% dei casi. Questo sintomo si manifesta tipicamente quando il paziente è in uno stato comatoso. La respirazione rumorosa è causata dall'accumulo di secrezioni nelle vie respiratorie superiori, che vengono mobilizzate con il respiro. Sebbene il paziente non sia disturbato dal rantolo, può essere estremamente difficile da sopportare per i familiari e anche per i curanti, poiché può dare l'impressione di una grave difficoltà respiratoria. L'aspirazione bronchiale, solitamente utilizzata per rimuovere le secrezioni, è inefficace e può essere aggressiva in questa situazione. Inoltre, può

aumentare la produzione di secrezioni a causa dell'irritazione che provoca. Il sintomo può essere parzialmente controllato mediante l'uso di dosi di farmaci antisecretori somministrate tramite pompa per via sottocutanea continua.

Nausea e vomito, vanno sempre controllati, fino alle fasi finali della vita. Tra i farmaci più usati la metoclopramide, specie quella a rilascio controllato.

Parlando dei sintomi che si presentano nella fase finale, la sedazione è considerata un intervento possibile per il loro controllo. Per sedazione terminale si intende l'uso di sedativi per controllare sofferenze intollerabili per il paziente e refrattarie mediante la riduzione della coscienza.

Una sedazione, quando eseguita secondo le regole della buona pratica clinica, non accelera la morte. Tuttavia, è importante riconoscere che, anche se non accorcia direttamente la vita del paziente, la sedazione può portare alla perdita di coscienza, che è una condizione fondamentale per l'autonomia e l'espressione della persona. L'uso della sedazione deve essere valutato con molta attenzione e considerato un intervento eccezionale. Dovrebbe essere riservato ai casi in cui tutti gli altri mezzi della medicina palliativa hanno fallito nel gestire i sintomi refrattari e intollerabili per il paziente. L'obiettivo principale della sedazione è alleviare la sofferenza del paziente e migliorare la qualità della sua vita durante le fasi finali della malattia. <sup>(25)</sup>

La sedazione è un intervento medico e quindi, anche se avviene in condizioni particolari, necessita del consenso dell'interessato.

Bisogna spiegare chiaramente ai familiari e a chi assiste quello che si propone, quello che si fa e il perché lo si fa. L'adesione dei familiari e la loro comprensione è particolarmente importante. Il parlare toglie molto spesso ogni ambiguità di intenzioni.

Far capire che il malato sarà rispettato nella sua dignità di persona anche quando non sarà più in grado di capire e comunicare.

Non sospendere le cure infermieristiche quando il malato è incosciente, anzi intensificare la vicinanza al malato sedato con controlli frequenti, sia per controllare lo stato della sedazione sia per far capire, anche alla famiglia, che è ancora vivo.

Trattare il malato, anche se incosciente, con rispetto e delicatezza.

### **4.3 Interventi di comfort**

L'assistenza al malato terminale, oltre alla gestione dei sintomi, prevede interventi e attenzioni volti a salvaguardare dignità e autostima della persona, che dipendono anche dall'aspetto fisico e dall'ambiente. È importante lasciare che il paziente prenda decisioni sull'assistenza, ad esempio come e quando praticare l'igiene personale, cosa mangiare, quando fare le terapie. Il paziente e la famiglia devono essere coinvolti informandoli sulle terapie, sugli effetti previsti e su quelli indesiderati.

Solo se il malato lo desidera, possiamo coinvolgere il caregiver durante l'assistenza di base, anche se questa proposta è sempre molto delicata; il malato potrebbe non gradire la presenza di un suo caro ed essere a disagio nel farsi lavare, per pudore, oppure a volte il paziente vede i familiari molto stanchi e li vuole preservare.

Si deve sempre mostrare rispetto, anche quando si aiuta il paziente nelle pratiche più personali. Si mantiene la dignità garantendo la privacy durante le procedure e lasciando la possibilità di avere momenti privati con i familiari.

### **4.4 Comunicazione infermiere/paziente/famiglia**

In cure palliative, la comunicazione richiede un'attenzione particolare, coinvolgendo sia aspetti verbali che non verbali. Gli infermieri devono adottare comportamenti comunicativi espliciti per trasmettere le reali intenzioni e stabilire una relazione di cura significativa con il paziente e la sua famiglia.

Gli elementi comunicativi non verbali giocano un ruolo fondamentale in questo contesto. Ad esempio, il mantenimento del contatto visivo a una distanza appropriata può favorire l'instaurazione di un rapporto di interesse e vicinanza, mentre una gestualità tranquilla e interessata può contribuire a creare un ambiente confortevole e rassicurante.

Altri aspetti non verbali includono la distanza mantenuta tra l'infermiere e il paziente, il modo di toccare il corpo del paziente, lo sguardo diretto o indiretto, la posizione del letto del paziente a casa e il tono della voce. Tutti questi elementi contribuiscono a

creare un ambiente comunicativo empatico e rispettoso, fondamentale per garantire un'assistenza di qualità e un adeguato supporto emotivo durante le cure palliative.

Per Carl Ransom Rogers <sup>(26)</sup> esistono cinque principi per un corretto atteggiamento dell'operatore nella conduzione del colloquio.

- Accoglienza e non iniziativa: atteggiamento di invito per porre l'altra persona a proprio agio, evitando di prendere l'iniziativa, cioè di forzare l'altro a rispondere a domande o a reagire.
- Essere concentrati su ciò che è vissuto dal soggetto e non sui fatti che racconta.
- Interessarsi alla persona, non al problema in quanto tale: sentire il problema dal punto di vista del soggetto interessato.
- Rispettare il soggetto: manifestargli interesse e considerazione.
- Facilitare la comunicazione e non fare rivelazioni: mantenere e migliorare la capacità di comunicare e di formulare il suo problema.

Nella conduzione del colloquio di aiuto, l'obiettivo dell'infermiere è ampliare le possibilità e allargare il campo delle opzioni possibili per il paziente e/o la sua famiglia, fornendo informazioni nuove e aiutandoli a riconoscere le soluzioni senza sostituirsi a loro.

La relazione di cura richiede rispetto, auto-conoscenza e comprensione dei meccanismi dell'altro. È fondamentale saper rimanere nella relazione sia quando si è d'accordo che, quando si è in disaccordo, fornendo un sostegno empatico e competente durante tutto il percorso di cura.

#### **4.4.1 Interventi di supporto alla famiglia**

Alcuni bisogni dei familiari di una persona in fase terminale sono comuni, altri invece si modificano a seconda delle situazioni e dei luoghi in cui avviene il decesso. Alcune azioni infermieristiche per prendersi cura dei familiari:

- Cogliere il loro vissuto: valutare le ripercussioni della malattia e della morte del loro caro sulla famiglia, sul lavoro e nella loro comunità. Indagare su quale aspetto trovino più difficile da affrontare.

- Cogliere le loro domande: i familiari hanno bisogno di sapere cosa sta succedendo. È utile organizzare incontri, anche con la presenza del medico, per scambiare informazioni su ciò che potrebbe accadere e su come comportarsi.
- Essere attenti alle loro risorse sia affettive che materiali: osservare il comportamento tra i familiari e il malato e chiedere se desiderano essere maggiormente coinvolti nell'assistenza.
- Porre attenzione ai loro limiti: considerare la disponibilità di tempo, la forza fisica e salute, la relazione con il paziente, il pudore e la gestione delle emozioni dei familiari.
- Proporre loro di essere espliciti e di verbalizzare quello che sentono: rassicurare i familiari che nessuno li giudicherà se non si sentono in grado di fornire assistenza o svolgere determinati compiti di cura.
- Tenere un atteggiamento aperto di accoglienza: dimostrare comprensione, empatia e disponibilità ad ascoltare le preoccupazioni e i bisogni dei familiari.

I bisogni dei caregiver di malati in fase terminale seguiti al domicilio con il supporto del servizio di cure palliative sono ancora più complessi. <sup>(27)</sup> A domicilio il caregiver diventa di fatto somministratore di cure oltre che garante dell'assistenza complessiva. Questo impegno "clinico" è vissuto con ansia, da molti è percepito come gravoso o superiore alle proprie capacità. Indispensabile è l'intervento dell'infermiere nell'istruire, rassicurare e supportare anche psicologicamente.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- (1). Oxford Textbook of Palliative Medicine [Internet]. Disponibile su: [https://books.google.it/books?hl=it&lr=&id=ztg9EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=oxford+textbook+of+palliative+medicine+cure+palliative+definizione&ots=Q4tMbn\\_YmU&sig=SFudmfWJM5Wfwkfixn4lbgYuXj8#v=onepage&q&f=false](https://books.google.it/books?hl=it&lr=&id=ztg9EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=oxford+textbook+of+palliative+medicine+cure+palliative+definizione&ots=Q4tMbn_YmU&sig=SFudmfWJM5Wfwkfixn4lbgYuXj8#v=onepage&q&f=false)
- (2). Cure palliative, OMS 2002 [Internet]. Disponibile su: [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf)
- (3). Pivodic L. et al. "Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries" J. Epidemiol. Community Health 2014.
- (4). "WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life" 2014
- (5). Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-orientated, population-based, public health approach" Curr. Opin. Supp. Palliative care 2012;12:371-378
- (6). Murtagh F.E. et al. "How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-base estimates" Palliative Medicine 2014;28:49-58
- (7). Morin L. et al. "Estimating the need for palliative care at the population level: a crossnational study in 12 countries" Palliative Medicine 2017;31:526-536
- (8). Cook D, Rocker G., (2014) The new England Journal of Medicine – Dying with dignity in the intensive care unit  
<https://www.nejm.org/search?q=dying+with+dignity+in+the+intensive+care+unit>
- (9). Legge 38/2010 – Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore – Gazzetta Ufficiale n.65 del 19 marzo 2010 [Internet]. Disponibile su: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompleto=si&id=32922&page=&anno=null>
- (10). Legge 219/2017 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento - [Internet]. Disponibile su: <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto → DAT>
- (11). Legge 42/99 – Disposizioni in materia di professioni sanitarie – Gazzetta Ufficiale n.50 del 02 marzo 1999 [Internet]. Disponibile su: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/02/099G0092/sg>

- (12). DM 739/94 – Profilo professionale infermiere – [Internet]. Disponibile su: <https://www.nurse24.it/infermiere/professione/profilo-professionale-dellinfermiere.html>
- (13). FNOPI 2019 – Codice deontologico infermieri – [Internet]. Disponibile su: <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>
- (14). SIAARTI 2018 – Le cure di fine vita e l’anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l’approccio al morente. Update 2018 – [Internet]. Disponibile su: <https://www.sicp.it/documenti/altri/2018/07/il-nuovo-documento-siaarti-sul-fine-vita/>
- (15). SIAARTI – Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006;72:927–63.
- (16). Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015;191:1318–30. doi:10.1164/rccm.201505-0924ST.
- (17). Linee guida cure palliative, National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 2008 [Internet]. Disponibile su:
- (18). Pinkus L, Filiberti A. (2002) *La qualità della morte*. Milano: Franco Angeli.
- (19). Kubler Ross E. (1976) *La morte e il morire*. Assisi: Edizioni Cittadella.
- (20). Horsting MWB, Franken MD, Meulenbelt J, van Klei WA, de Lange DW. The etiology and outcome of non-traumatic coma in critical care: A systematic review. *BMC Anesthesiol*. 2015;15(1).
- (21). Agency for Health Care Policy and Research, linee guida per trattamento dolore cancro. [Internet]. Disponibile su:
- (22). Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto – PSSR 2012-2016 – [Internet]. [n. 53 del 06 luglio 2012]. Disponibile su: <https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioLegge.aspx?id=241095>
- (23). Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative – DPCM 20 gennaio 2000 – [Internet]. Disponibile su: [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2000-03-21&atto.codiceRedazionale=000A3154&elenco30giorni=false](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2000-03-21&atto.codiceRedazionale=000A3154&elenco30giorni=false)
- (24). Orsi L. (2015) Il ragionamento etico come riconoscimento della volontà del malato. *Infermieristica in cure palliative*, 19, 231.

- (25). Rocchetti L, Saiani L. (2017) Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia – approccio ai sintomi più comuni del malato in fase terminale. *Trattato di cure infermieristiche II edizione*, 25, 874.
- (26). Carl Ransom Rogers – cinque principi per un corretto atteggiamento dell'operatore nella conduzione del colloquio – [Internet]. Disponibile su: <https://www.sociocounseling.it/carl-rogers-e-lapproccio-centrato-sulla-persona/>
- (27). Rocchetti L, Clerici M, Ottolini L, Dalrè C. (2010) Focus group come indagine qualitativa nelle cure palliative domiciliari. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 34.
- (28). Marson R. (2015) Il trattamento del dolore. *Infermieristica in cure palliative*, 7, 73.



## **ALLEGATI**

- **ALLEGATO N°1** – Numerical Rating Scale (NRS)
- **ALLEGATO N°2** – Visual Analogue Scale (VAS)
- **ALLEGATO N°3** – Verbal Rating Scale (VRS)
- **ALLEGATO N°4** – Behavioural Pain Scale (BPS)
- **ALLEGATO N°5** – Critical Care Pain Observation Tool (CCPOT)
- **ALLEGATO N°6** – Scala di Karnofsky



## ALLEGATO N°1 – Numerical Rating Scale

### Scala Nrs – Numerical Rating Scale



**0 = nessun dolore;**

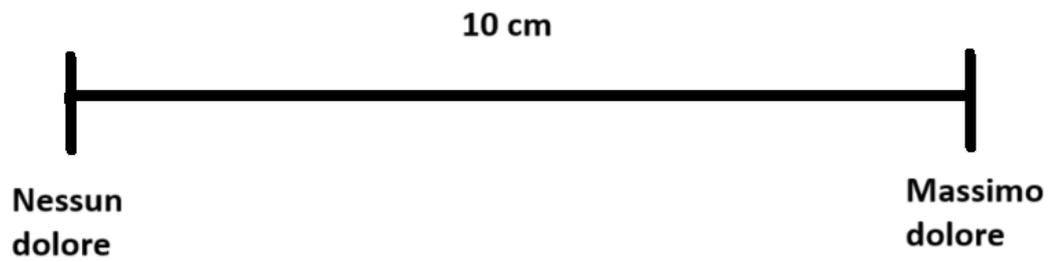
**1-3 = dolore lieve;**

**4- 6 = dolore moderato;**

**7-10= dolore grave.**



**ALLEGATO N°2 – Visual Analogue Scale**





## ALLEGATO N°3 – Verbal Rating Scale





## ALLEGATO N°4 – Behavioural Pain Scale

Sub-scale	Description	Score
Facial expression	Relaxed	1
	Partially tightened	2
	Fully tightened	3
	Grimacing	4
Upper limbs	No movement	1
	Partially bent	2
	Fully bent with finger flexion	3
	Permanently retracted	4
Compliance with ventilation	Tolerating movement	1
	Coughing but tolerating ventilation for most of the time	2
	Fighting ventilator	3
	Unable to control ventilation	4



## ALLEGATO N°5 – Critical Care Pain Observation Tool

### Critical Care Pain Observation Tool

Indicator	Description	Score
Facial expression	No muscular tension observed	Relaxed, neutral 0
	Presence of frowning, brow lowering, orbit tightening, and levator contraction	Tense 1
	All of the above facial movements plus eyelid tightly closed	Grimacing 2
Body movements	Does not move at all (does not necessarily mean absence of pain)	Absence of movements 0
	Slow, cautious movements, touching or rubbing the pain site, seeking attention through movements	Protection 1
	Pulling tube, attempting to sit up, moving limbs/ thrashing, not following commands, striking at staff, trying to climb out of bed	Restlessness 2
Muscle tension Evaluation by passive flexion and extension of upper extremities	No resistance to passive movements	Relaxed 0
	Resistance to passive movements	Tense, rigid 1
	Strong resistance to passive movements, inability to complete them	Very tense or rigid 2
Compliance with the ventilator (intubated patients)	Alarms not activated, easy ventilation	Tolerating ventilator or movement 0
	Alarms stop spontaneously	Coughing but tolerating 1
	Asynchrony: blocking ventilation, alarms frequently activated	Fighting ventilator 2
OR		
Vocalization (extubated patients)	Talking in normal tone or no sound	Talking in normal tone or no sound 0
	Sighing, moaning	Sighing, moaning 1
	Crying out, sobbing	Crying out, sobbing 2



## ALLEGATO N°6 – scala di Karnofsky

### SCALA KPS (Indice di KARNOFSKY)

ATTIVITA' LAVORATIVA	ATTIVITA' LAVORATIVA	CURA PERSONALE	SINTOMI/ SUPPORTO SANITARIO	PUNTEGGIO
COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	<b>100</b>
DIFFICOLTA' LIEVE	LIEVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/SINTOMI MINORI Calo ponderale < 5% Calo energie *	<b>90</b>
DIFFICOLTA' LIEVE - GRAVE	DIFFICOLTA' LIEVE - MODERATA (camminare/guidare)	LIEVE DIFFICOLTA'	ALCUNI SINTOMI Calo ponderale < 10% Calo moderato di energie**	<b>80</b>
INABILE	DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10%***	ALCUNI SEGNI E SINTOMI (calo grave di energie)	<b>70</b>
	GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE/ GUIDARE	DIFFICOLTA' MODERATA - GRAVE	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10%***	<b>60</b>
	ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	GRAVE DIFFICOLTA'	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE Paziente ambulatoriale	<b>50</b>
	A LETTO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	LIMITATA CURA DI SE'	ASSISTENZA SANITARIA STAORDINARIA (per frequenza e tipo di interventi)	<b>40</b>
	INABILE	INABILE	INDICATO RICOVERO OSPEDALIERO/ DOMICILIO SUPPORTO SANITARIO INTENSIVO	<b>30</b>
* SALTUARI Non condizionanti il supporto terapeutico continuativo			GRAVE COMPROMISSIONE DI UNA O PIU' FUNZIONI VITALI	<b>20</b>
** SALTUARI O COSTANTI Condizionanti spesso il supporto terapeutico			IRREVERSIBILE	
*** COSTANTI O INVALIDANTI Condizionanti il supporto terapeutico			RAPIDA PROGRESSIONE PROCESSI BIOLOGICI MORTALI	<b>10</b>
			DECEDUTO	<b>0</b>

#### Punteggio \*

100 %	Nessun disturbo, nessun segno di malattia.
90 %	Possibili le normali attività, Sintomatologia molto sfumata.
80 %	Normali attività possibili con difficoltà. Sintomi evidenti.
70 %	Cura di se stessi. Normali attività e lavoro non possibili.
60 %	Necessario qualche aiuto, indipendente nei bisogni personali.
50 %	Aiuto spesso necessario, richiede frequenti cure mediche.
40 %	Disabile. Necessario un aiuto qualificato.
30 %	Severamente disabile. Ospedalizzazione necessaria ma senza rischio di morte.
20 %	Estremamente malato. Richieste misure intensive di supporto alla vita.
10 %	Processi di malattia fatali rapidamente progressivi.
0 %	Morte.

