



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**GESTIONE DEL DOLORE E SINTOMI PSICOFISICI NEL
PAZIENTE ONCOLOGICO TERMINALE: RUOLO
DELL'INFERMIERE**

Relatore: Dott.ssa Magnani Katia

Laureando: Atodiresei Denis

N°Matricola: 2049408

Anno Accademico 2023/2024

ABSTRACT

PROBLEMA: Negli ultimi anni il cancro ha assunto un peso crescente nella sanità pubblica italiana, con un numero sempre più elevato di nuovi casi, che evidenziano l'urgenza di un approccio integrato alla gestione oncologica. La diagnosi di tumore si presenta in modo diverso per uomini e donne, con il carcinoma mammario come principale tumore femminile e il carcinoma prostatico tra i tumori maschili più frequenti. Parallelamente, tumori come quelli del colon retto e del polmone colpiscono entrambi i sessi, esigendo una risposta sanitaria adeguata e capillare.

Un fattore che influisce sull'epidemiologia del cancro è l'invecchiamento della popolazione. L'Italia, con una delle più alte percentuali di persone anziane in Europa e nel mondo, vede una crescente incidenza di tumori legati all'età. La maggiore longevità della popolazione comporta un aumento dei casi di cancro poiché molte neoplasie si manifestano principalmente in età avanzata; questo fenomeno non solo incrementa la domanda di servizi oncologici ma pone anche sfide significative nel trattamento e nella gestione di pazienti con comorbidità richiedendo quindi un approccio terapeutico multifattoriale integrato.

Nonostante i programmi di screening offrano strumenti potenti per la diagnosi precoci e per migliorare la prognosi dei pazienti, l'effetto della pandemia di Covid- 2019 ha inciso profondamente sulla capacità del sistema sanitario di rispondere in modo tempestivo. I ritardi nelle diagnosi e negli interventi hanno aggravato le condizioni dei pazienti oncologici, rendendo la gestione dei casi avanzati ancora più complessa. Di fronte a questa complessità, le innovazioni terapeutiche come l'immunoterapia e le terapie target, offrono una prospettiva importante portando benefici reali nella sopravvivenza e nella qualità dei pazienti. Tuttavia queste terapie sollevano interrogativi riguardo alla sostenibilità e l'accessibilità delle cure soprattutto in un contesto il cui numero di pazienti anziani in trattamento è in costante aumento. La necessità di valutazioni personalizzate e la considerazione di fattori socio- economici, diventano fondamentali per garantire che tutti i malati indipendentemente dall'età possano beneficiare delle innovazioni terapeutiche

In questo contesto emerge con forza la necessità di un approccio che metta al centro il paziente nella sua globalità, dove il ruolo degli infermieri risulta molto importante per

garantire un'assistenza personalizzata e di qualità. È fondamentale rispondere con un'attenzione particolare al controllo dei sintomi e al miglioramento del benessere complessivo dei pazienti oncologici, anche alla luce che, nonostante il miglioramento delle terapie antitumorali e l'emergere di quelle future, si è altrettanto verificato un notevole aumento dei pazienti in condizioni terminali. Dunque, un'assistenza che consideri non solo le patologie oncologiche, ma anche tutte le loro sfumature con particolare attenzione nella fase di palliazione, rappresenta un passo fondamentale per affrontare le sfide nella sanità pubblica all'interno di un contesto di un grave invecchiamento della popolazione italiana e, della crescente incidenza di malattie neoplastiche.

PAROLE CHIAVE: Cure palliative, fine vita, dolore, ruolo infermiere, supporto, conforto psicologico, presa in carico.

KEY WORDS: Palliative care, end of life, pain, role of nurse, supporto, psychological comfort, patient care

INDICE

INTRODUZIONE

1. CAPITOLO PRIMO: COMPRENDERE LE CURE PALLIATIVE: UN' ANALISI PRELIMINARE

- 1.1. Definizione delle cure palliative e loro evoluzione storica Pag. 4
- 1.2. Rilevanza delle cure palliative nella pratica infermieristica Pag. 7
- 1.3. Scopo della revisione e domande esplorative Pag. 8

2. CAPITOLO SECONDO: CURE PALLIATIVE: IMPATTI ED INTERVENTI

- 2.1. Il dolore oncologico e i relativi strumenti di valutazione Pag. 9
- 2.2. L'impatto del dolore oncologico e del dolore episodico intenso sulla qualità della vita Pag. 12
- 2.3. Attuale gestione del dolore oncologico Pag. 13
- 2.4. Strategia farmacologica per il supporto palliativo Pag. 15
- 2.5. Il modello a cinque fasi della Kubler-Ross ed interventi psicologici nella palliazione oncologica Pag. 17

3. CAPITOLO TERZO: RISULTATI DELLA REVISIONE

- 3.1. Materiali e Metodi Pag. 19
- 3.2. Esposizione degli studi selezionati Pag. 21
- 3.3. Il Profilo dell'infermiere palliativista Pag. 29
- 3.4. Umanità e Assistenza: il Nursing che fa la differenza Pag. 30
- 3.5. Aspetti deontologici e giuridici delle cure palliative Pag. 32
- 3.6. Empatia, norme e competenze nell'assistenza di fine vita: punti di forza nelle fonti analizzate Pag. 33

4. CAPITOLO QUARTO: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

FINALE

4.1. Valutazione critica della letteratura esaminata

4.2. Considerazioni finali e prospettive future

Pag. 36

BIBLIOGRAFIA

Pag. 39

INTRODUZIONE

Negli ultimi anni il panorama della salute in Italia ha visto un incremento considerevole e senz'altro allarmante dei casi di diagnosi tumorale, il che pone una serie di sfide significative per il sistema sanitario e, in particolare, per la figura dell'infermiere. Questa crescita, infatti, non solo evidenzia la necessità di una maggiore attenzione alle patologie oncologiche, ma mette in luce anche il ruolo cruciale degli infermieri nella cura e presa in carico di questa fascia di pazienti, con particolare attenzione all'aspetto della terminalità oncologica.

La mia scelta di dedicare tale tesi a questa tipologia di problema deriva dalla consapevolezza che, in un contesto così complesso, gli infermieri sono spesso in prima linea nell'assistenza, gestendo quotidianamente le sfide che i pazienti e le loro famiglie devono affrontare.

L'interesse verso il paziente oncologico è particolarmente rilevante in un periodo in cui le persone convivono non solo con la malattia, ma anche con le sue conseguenze emotive e sociali. All'interno di questa revisione della letteratura intendo analizzare le pratiche infermieristiche, le competenze necessarie e le modalità di supporto che possono essere offerte nell'approccio al paziente oncologico terminale. È fondamentale che la figura dell'infermiere non si focalizzi esclusivamente sull'assistenza clinica, ma che svolga altrettanto un ruolo di sostegno emotivo, psicologico e sociale, promuovendo un approccio olistico alla cura.

Questo lavoro rappresenta per me un'opportunità per esplorare le evidenze disponibili riguardo alle migliori pratiche assistenziali nel quadro del fine vita, cercando di sottolineare come il ruolo della nostra professione possa contribuire nel miglioramento della qualità di vita dei malati in carico ai servizi palliativi. Attraverso l'analisi della letteratura, intendo evidenziare strategie efficaci che possono essere adottate nel campo infermieristico, contribuendo ad una maggiore consapevolezza della comprensione del ruolo dell'infermiere nei contesti singoli e multidisciplinari per la presa in carico orientata a chi, purtroppo, si trova a vivere e combattere queste esperienze di vita. In un contesto di continua evoluzione e mutamento come quello della salute, è indispensabile che la professione infermieristica si adatti e si prepari ad affrontare le sfide future, per garantire

un'assistenza sempre più centrata sul paziente e sui caregiver. In questo contesto la cultura della palliazione deve essere promossa attivamente dai professionisti della salute come parte del loro “mandato” morale e lavorativo. La palliazione non è solo una necessità, ma un dovere etico che richiede una profonda comprensione dei bisogni umani, come evidenziato anche dal Codice Deontologico nell’ottica di “prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza”.

CAPITOLO PRIMO: COMPRENDERE LE CURE PALLIATIVE: UN’ ANALISI PRELIMINARE

1.1. Definizione delle cure palliative e loro evoluzione storica

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative come “approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, delle approfondite valutazioni e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”.

Le cure palliative come le conosciamo oggi nascono a livello internazionale con l'apertura del primo hospice moderno, il St. Christopher's hospice, fondato a Londra nel 1967 da Cicely Saunders, una delle figure centrali del movimento. Infermiera, assistente sociale e poi medico, Saunders sviluppa un nuovo concetto di assistenza sanitaria per i malati terminali, focalizzato sulla qualità della vita e sul sollievo della sofferenza piuttosto che sull’acanzamento terapeutico. Il termine “hospice” trae origine dal latino *hospitium* virgola che nel medioevo indicava i luoghi di accoglienza e ristoro per i pellegrini, non necessariamente malati. L’idea alla base era offrire non solo cure mediche, ma anche supporto spirituale ed emotivo, simile a quello che un viaggiatore in difficoltà avrebbe ricevuto.

Il termine “palliativo” deriva dal latino *pallium*, che significa mantello, simbolo di protezione e riparo. Nelle cure palliative, il concetto di “copertura”, o protezione si estende alla cura globale del paziente, che include non solo il sollievo fisico dal dolore, ma anche il supporto psicologico, sociale e spirituale. Questo approccio integrato si distingue dal

tradizionale modello medico che tendeva a concentrarsi esclusivamente sul prolungamento della vita. Saunders promosse una visione della medicina in cui il morire era visto come un processo naturale da accompagnare, non da combattere. Uno dei simboli più potenti delle cure palliative è il mantello di San Martino, che rappresenta il sollievo e il conforto. La leggenda narra che Martino, soldato romano, tagliò il proprio mantello a metà per dividerlo con un mendicante al freddo, un gesto di compassione e solidarietà che divenne il simbolo del sollievo e della protezione offerta dalle cure palliative. Un altro passo fondamentale nell'evoluzione delle cure palliative fu compiuto nel 1978 da Balfour Mount, direttore del Royal Victoria hospital di Montreal, che aprì il primo servizio ospedaliero di cure palliative, ispirato dal modello di Saunders. L'introduzione delle cure palliative nei contesti ospedalieri permise di ampliare la portata di questo approccio assistenziale, integrandolo nel percorso di cura dei pazienti terminali anche all'interno delle strutture sanitarie tradizionali. Un contributo altrettanto significativo fu quello della psichiatra Elizabeth Kubler-Ross, che nel 1969 pubblicò il suo celebre libro *On death and dying*. L'opera esplorava per la prima volta il processo del morire attraverso 5 fasi: negazione, rabbia, contrattazione o patteggiamento, depressione e accettazione. Queste fasi divennero un punto di riferimento per la comprensione delle reazioni emotive dei pazienti terminali, offrendo al personale sanitario strumenti per migliorare l'approccio alle cure di fine vita. Ross organizzò anche seminari e formazioni per medici ed infermieri, con l'obiettivo di sensibilizzare gli operatori alla dimensione emotiva e psicologica del morire. L'influenza di Saunders e Ross, assieme ai contributi di Mount, contribuì a trasformare il concetto di assistenza sanitaria per i malati terminali. Questo approccio, si estese progressivamente a ospedali e strutture di assistenza domiciliare, portando alla nascita di un modello di cura che oggi viene riconosciuto e implementato a livello internazionale. Negli anni, le cure palliative sono state oggetto di una crescente attenzione da parte delle istituzioni sanitarie e legislative. In Italia, il movimento legato alle Cure Palliative prende avvio intorno alla fine degli anni '70 del secolo scorso dall'esperienza dei Centri di Terapia del Dolore. In particolare, nel 1979 viene aperto il primo Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano diretto dal Prof. Vittorio Ventafridda, a pieno titolo considerato il fondatore delle CP nel nostro paese. Suo il motto "Curare sempre quando non si può guarire". Nel 1978 Vittorio Ventafridda aveva organizzato il suo primo congresso mondiale sul dolore da cancro a

Venezia, a cui parteciparono Balfour Mount e Cecily Saunders. Grazie al lavoro del Professore e dei suoi collaboratori, con il sostegno della Fondazione Floriani e della LILT di Milano, in Italia è stato sviluppato un modello innovativo di Cure Palliative. A differenza di altri paesi, si è data centralità all'assistenza domiciliare del malato oncologico e della sua famiglia, garantendo cure continue e mettendo al centro la dignità della persona, come riassunto dalla seguente frase “quando il malato non potrà recarsi in ospedale, noi, l'ospedale andremo da lui”. Questo modello si basa sul lavoro interdisciplinare di un'equipe multidisciplinare, con lo psicologo in un ruolo attivo. Le CP italiane si sono evolute anche nelle strutture residenziali con la nascita del primo hospice a Brescia nel 1987. Organizzazioni No Profit e professionisti hanno contribuito alla diffusione della palliazione basate sull'approccio “patient-centred”, rispettando i desideri dei malati e migliorando la qualità della vita, la gestione del lutto e le capacità relazionali di tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico, che hanno portato l'Italia, ad essere uno dei primi paesi in Europa ad adottare un quadro organico di principi e disposizioni normative volti a garantire un'assistenza qualificata e appropriata nel ambito del fine vita. Proprio in questo contesto si introduce un passaggio fondamentale per la diffusione delle cure palliative, con l'approvazione della legge 38/2010, che garantisce ai cittadini il diritto all'accesso alle cure e alla terapia del dolore. Questo quadro normativo rappresenta un riconoscimento ufficiale dell'importanza di un approccio olistico che non si limiti alla cura fisica, ma che include anche il supporto psicologico spirituale del paziente e della sua famiglia. L'obiettivo della legge è assicurare un trattamento efficace per il controllo del dolore durante tutto il percorso di malattia, attraverso strutture e percorsi assistenziali specifici. Viene sottolineata l'importanza di fornire cure adeguate sia a livello ospedaliero che domiciliare, garantendo la continuità dell'assistenza. La legge promuove inoltre la formazione specifica del personale sanitario per migliorare le competenze nella gestione del dolore cronico e terminale, prevedendo la presenza di specialisti in ogni contesto assistenziale, tramite l'istituzione di reti locali di cure palliative e di terapia antalgica, per garantire una presa in carico multidisciplinare del paziente e la disponibilità di cure appropriate su tutto il territorio nazionale. Un altro elemento chiave è la semplificazione dell'accesso ai farmaci necessari per il controllo del dolore, facilitando la prescrizione e la distribuzione di oppioidi e altri analgesici, spesso essenziali per il trattamento di pazienti con dolore grave. Questa normativa tutela anche il diritto del paziente a essere informato

sulle diverse possibilità terapeutiche, avendo una maggiore consapevolezza e partecipazione nel percorso di cura con l'obiettivo di definire insieme il miglior percorso assistenziale possibile. La legge prevede un monitoraggio costante della qualità dei servizi offerti, attraverso la raccolta di dati e l'analisi delle reti di cure palliative e terapie del dolore, con l'obiettivo di migliorare l'efficienza e l'efficacia dei trattamenti. In questo modo si cerca di ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure, assicurando che ogni paziente possa ricevere un'assistenza adeguata e tempestiva, indipendentemente dalla sua condizione socioeconomica o dalla regione di residenza.

A livello europeo, un importante contributo è stato dato dalla European Association for Palliative Care (EAPC) , che ha stabilito standard di cura e formazione per gli operatori sanitari impegnati nell'assistenza palliativa. L'EAPC ha sottolineato l'importanza di un approccio multidisciplinare, in cui i medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali lavorano insieme per offrire un supporto globale al paziente. Le linee guida promosse dall'associazione chiariscono che le cure palliative non sono limitate alla fase terminale della malattia, ma possono essere integrate già nelle prime fasi del percorso terapeutico, garantendo così un supporto continuo e personalizzato. Le cure palliative, pertanto, rappresentano una vera e propria rivoluzione nel modo di concepire l'assistenza sanitaria, considerando il morire un processo naturale, ove l'obiettivo non è quello di accelerare o differire la morte, ma di preservare la migliore qualità di vita fino alla fine.

1.2. Rilevanza delle Cure Palliative nella pratica Infermieristica

Nella pratica dell'infermiere le Cure Palliative rappresentano una competenza centrale e strategica, incentrata sul concetto di "caring".

L'infermiere palliativista svolge un ruolo essenziale nell'accompagnare il paziente e la sua famiglia in un percorso di malattia che va oltre la cura medica, rispondendo ai bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali del paziente. L'assistenza, infatti, si basa su un approccio complesso che va dalla gestione del dolore al sostegno emotivo, promuovendo il benessere complessivo della persona assistita.

Le competenze comunicative e relazionali sono fondamentali per gli infermieri che operano in cure palliative. Il professionista sviluppa un rapporto di fiducia con il paziente e i caregiver attorno ad esso, sostenendo le loro scelte e accompagnandoli nella gestione delle emozioni legate alla malattia e alla fase terminale della vita. È inoltre necessario che l'infermiere sappia gestire efficacemente la comunicazione riguardante la diagnosi e la prognosi, nel rispetto della volontà del paziente.

Un altro aspetto molto rilevante è l'importanza del lavoro in team multidisciplinare. L'infermiere collabora con medici, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e volontari per fornire un'assistenza integrata. Questa collaborazione è essenziale per rispondere ai bisogni complessi dei pazienti e delle loro famiglie, assicurando una cura coordinata e continua lungo tutto il percorso di malattia. Di fatto, le Cure Palliative enfatizzano il concetto di continuità assistenziale: gli infermieri devono garantire un passaggio fluido tra le cure ospedaliere e l'assistenza per esempio di tipo domiciliare, consentendo ai pazienti di essere curati nel luogo che più preferiscono, spesso la casa. Le competenze di leadership e gestione dell'infermiere palliativista sono essenziali per coordinare efficacemente le cure e facilitare la comunicazione e la collaborazione tra i vari membri del team sanitario. Le competenze tecniche si fondono con quelle relazionali, creando una dimensione di cura che va oltre il semplice intervento medico, abbracciando tutte le fasi del percorso di accompagnamento al decesso.

1.3 Scopo della revisione e domande esplorative

Il presente lavoro si propone di esaminare in profondità il ruolo dell'infermiere nella gestione del dolore e dei sintomi psicofisici dei pazienti oncologici terminali e della loro situazione attuale e futura. Le cure palliative rappresentano un approccio essenziale per migliorare la qualità della vita dei pazienti che affrontano malattie avanzate, e il nostro contributo diventa imprescindibile in diverse aree. Pertanto, il nostro principale obiettivo è analizzare come il supporto infermieristico possa influenzare la presa in carico generale in un quadro complesso e in continua evoluzione con al centro la massimizzazione del benessere fisico e mentale dell'utente.

Le domande esplorative che guideranno questa revisione riguardano diversi aspetti chiave della pratica lavorativa nel contesto delle cure palliative. In primo luogo, ci si interroga su

come l'educazione e la formazione continua degli infermieri possano migliorare la gestione del dolore e dei sintomi psicofisici, promuovendo una maggiore consapevolezza e apprendimento della situazione da parte del paziente e dei caregiver. Esploreremo anche il ruolo dell'infermiere come coordinatore o comunque come parte integrante di un sistema multidisciplinare, analizzando come la collaborazione tra professionisti sanitari possa ottimizzare l'assistenza e garantire un approccio integrato e personalizzato.

Un'altra area di indagine saranno gli interventi psicologici attuati dagli infermieri, con l'intento di valutare il loro impatto sul benessere generale dei pazienti oncologici. Saranno considerati gli interventi sulla riduzione dell'ansia, dello stress e dei sintomi depressivi, per evidenziare l'importanza del supporto psicologico in questo contesto così delicato. Infine si prenderanno in considerazione le principali strategie di miglioramento della propria immagine di sé, delle complicanze fisiche analizzando le tecniche e gli approcci più efficaci documentati nella letteratura scientifica.

Alla luce di tali considerazioni, la revisione mira a mettere in evidenza l'importanza del contributo infermieristico nelle cure palliative, nonché identificare le sfide e le barriere che i professionisti potrebbero affrontare nel fornire un'assistenza sanitaria di qualità. Ciò non solo contribuirà ad una maggiore consapevolezza dell'importanza della professione dell'infermiere ma fornirà altrettanto indicazioni pratiche al fine di migliorare le pratiche assistenziali nel campo della terminalità oncologica.

Infine, si prenderà in considerazione l'impatto della cura infermieristica anche sui familiari, riconoscendo il ruolo cruciale che questi ultimi svolgono nella comunicazione tra il paziente e la rete di assistenza.

CAPITOLO 2: CURE PALLIATIVE: IMPATTI ED INTERVENTI

2.1. Il dolore oncologico e i relativi strumenti valutazione

Il dolore è un meccanismo di difesa che l'organismo utilizza per indicare la presenza di una minaccia, interna od esterna al corpo stesso. Lo scopo di questi stimoli, inviati al sistema nervoso, è quello di far in modo che la persona, una volta allertata, risponda alla minaccia ed eviti la comparsa di danni maggiori.

Il dolore, particolarmente comune nelle fasi avanzate del cancro, e colpisce tra il 70-90% dei pazienti con malattia avanzata, metastatica o terminale. Secondo l'Associazione Italiana di Oncologia Medica, in generale il dolore oncologico può rappresentare sia una prima manifestazione di una patologia misconosciuta, sia un sintomo di accompagnamento di una malattia in stadio evoluto. La massa del tumore può dare origine a fenomeni irritativi o compressivi a carico dei tessuti vicini o organi ed apparati coinvolti dalla neoplasia. I contesti clinici in cui il dolore risulta provocato dal cosiddetto "effetto massa" sono numerosi. Tra le sindromi dolorose più frequentemente correlate a questo effetto ritroviamo: le metastasi ossee, l'infiltrazione di strutture nervose, tessuti e muscoli, l'ulcerazione di cute e mucose, e la distensione di alcuni organi, oltre a masse che fungono da vero e proprio ostacolo alla canalizzazione intestinale o urinaria. Il dolore può inoltre presentarsi a causa della liberazione di alcune sostanze (citochine) prodotte dal tumore stesso o da cellule dell'organismo, responsabili di una resistenza al trattamento con farmaci analgesici e/o di una percezione abnorme e dolorosa causata da stimoli di lieve entità, fenomeno conosciuto con il nome di iperalgesia. Il dolore legato al tumore si definisce cronico quando è continuamente presente a causa della malattia o come esito di un trattamento, mentre è definito acuto quando insorge improvvisamente, o si tratta di una riacutizzazione di dolore nonostante un dolore cronico preesistente e farmacologicamente controllato, in tal caso si parla di Dolore Episodico Intenso o Breakthrough Cancer Pain (BTcP).

A seconda della causa che ha dato origine al dolore è possibile distinguere vari modi di percepirlo : nel caso in cui vengano compromessi i nervi, tendenzialmente si manifesta con sensazione di punture di spilli, formicolio, sensazione dolorosa di freddo o altre sensazioni di alterazione della sensibilità, come scosse o bruciore; quando si ha l'infiltrazione di un osso la sensazione è di dolore profondo, sordo o pulsante; quando vengono compromessi ,oppure ostruiti i visceri, la sensazione è di trafitture o crampi.

Le tipologie di dolore possono inoltre essere distinte in dolore di tipo nocicettivo, neuropatico e misto. Il dolore nocicettivo si origina da un'irritazione o da un danno ai nocicettori, che sono recettori del dolore situati in varie parti del corpo come la pelle, le ossa e gli organi interni, mentre il dolore neuropatico nasce da un danno o una lesione diretta ai nervi stessi, non causata dunque da un danno ai nocicettori, ma piuttosto da

alterazioni a carico del sistema nervoso. Nel caso dei dolori misti invece, sia quelli di origine neuropatica che quelli nocicettivi risultano essere presenti entrambi, rendendo di conseguenza anche il loro trattamento più difficile, poiché non è sempre possibile individuare l'effettiva presenza di ambedue. Il dolore in questo caso assume peraltro un significato particolare, espresso come “dolore totale ”nel paziente oncologico, non a caso L'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha posto il problema in risalto, intendendosi come “sofferenza del paziente e della sua famiglia nel corso della malattia neoplastica”. Si tratta infatti di un dolore onnicomprensivo, che riguarda non solo la componente fisica, ma anche quella psicologica, spirituale e sociale.

Esistono diversi strumenti che, attraverso una serie di domande, consentono di valutare attentamente il tipo di dolore percepito dal paziente. La percezione del dolore è molto soggettiva, varia infatti da persona a persona, e oltre al dolore oncologico intenso, risulta importante individuare anche il dolore episodico intenso. Valutare l'intensità del dolore è importante non solo per il professionista sanitario ma altrettanto per il paziente, poiché ciò consente di individuare in maniera tempestiva le cure farmacologiche più adatte. A tal proposito L'Associazione Italiana Malati di Cancro evidenzia l'utilità di alcune domande specifiche al fine di descrivere il proprio dolore, tra queste rientrano la localizzazione del dolore, la descrizione del dolore, sua intensità e rimedi che alleviano o acutizzano la sensazione dolorifica.

Le principali scale di valutazione includono la NRS, la VAS, la VRS, la BPI, la ESAS e il KPS. Tutti questi acronimi indicano metodologie di valutazione che oltre al dolore, alcune di esse inglobano anche fattori fisici, psicologici e socio-relazionali. La scala Numerica (NRS- Numerical Rating Scale) è una delle principali, nonché tra le maggiormente utilizzate. Si chiede al paziente di valutare il proprio dolore su un valore che va da 0 a 10, dove 0 indica “assenza di dolore” mentre 10 indica il “peggior dolore immaginabile”. La scala VAS (Visual Analog Scale) è una scala lineare su cui il paziente segna il livello di dolore percepito. La linea è solitamente lunga 10 cm dove nell'estremità di sinistra (0cm) viene indicata l'assenza del dolore, mentre nell'estremità di destra (10cm) viene indicato il peggior dolore sopportabile. La VRS(Verbal Rating Scale) utilizza invece una serie di descrizioni verbali per rappresentare l'intensità del dolore. Al paziente viene chiesto di scegliere una parola che meglio descrive il proprio dolore, come per esempio nessun

dolore, dolore lieve, moderato o grave. Questa scala è semplice da usare, ma meno precisa nel quantificare l'intensità dello stimolo doloroso rispetto alle due precedenti. La BPI(Brief Pain Inventory) è uno strumento più complesso, utilizzato per valutare la percezione del dolore e il suo impatto sulle attività di vita quotidiane come il ritmo sonno veglia, il lavoro e le relazioni sociali, con punteggi che vanno sempre da 0 a 10; questo metodo fornisce una visione complessiva e dettagliata del dolore, utile per il monitoraggio nel tempo, ed è simile alla ESAS, ovvero l'Edmonton Assessment System, scala che prende in considerazione fattori come l'ansia, la depressione, la qualità del respiro ecc.

Per ultima, abbiamo una delle più utilizzate nel contesto palliativo, come la KPS(Karnofsky Performance Status), una scala di valutazione sanitaria dei pazienti calcolata tenendo conto della qualità di vita del paziente attraverso la valutazione sistematica di tre parametri, che sono rispettivamente la limitazione dell'attività, la cura di sé stessi e l'autodeterminazione. Lo strumento in questione è descritto ad intervalli di 10 punti dove il 100% rappresenta nessuna limitazione, mentre il punteggio minimo, ovvero 0 rappresenta il paziente senza alcuna autonomia.

Il ruolo dell'infermiere nell'utilizzo delle scale di valutazione della palliatività oncologica risulta molto importante, poiché spesso e volentieri è il primo professionista sanitario a rilevare i sintomi del paziente e a monitorare l'efficacia delle terapie analgesiche. Gli infermieri non solo applicano questi strumenti di valutazione, ma interpretano i risultati per garantire una gestione ottimale del dolore. Parallelamente l'infermiere può intervenire attraverso tecniche non farmacologiche per offrire sollievo al paziente, come tecniche di rilassamento o cambiamenti nella postura del corpo. A tal proposito è indispensabile la documentazione sistematica, altro aspetto cruciale del nostro lavoro, poiché consente di tracciare l'andamento del dolore oltre che a garantire la continuità delle cure, dove l'infermiere funge da collegamento tra il paziente, la famiglia e l'equipe medica fornendo sempre aggiornamenti sulla situazione complessiva. Grazie a questa comunicazione, imprescindibile anche dall'educazione dei caregiver, il team multidisciplinare può adattare le terapie in modo dinamico e personalizzato.

2.2 L'impatto del dolore oncologico e del dolore episodico intenso sulla qualità della vita

Come accennato in precedenza esiste una tipologia di dolore molto comune, specialmente nelle fasi più avanzate della patologia. Si tratta del D.E.I., ovvero un'improvvisa esacerbazione del dolore che si verifica nonostante il paziente stia già assumendo una terapia antalgica di base per il controllo del dolore cronico.

Secondo le ricerche e considerazioni di oncologi e medici specialisti nella chirurgia oncologica, il D.E.I. include sia il dolore spontaneo che il dolore incidente. Il dolore incidente è una sensazione che si verifica come conseguenza diretta e immediata di un movimento o di un'attività, ad esempio il cambiamento di una medicazione oppure movimenti volontari e involontari (es. Intestinale in caso di carcinoma pelvico). Il dolore spontaneo, chiamato anche idiopatico, lo si ha quando si verifica in assenza di qualsiasi fattore scatenante identificabile, ed è quindi di natura imprevedibile, e può essere osseo, neuropatico o in seguito a trattamenti antitumorali. Nonostante la natura autolimitante di ciascun evento doloroso, la ripetitività degli episodi può avere un impatto significativo sulla qualità di vita del paziente.

I sintomi che possono influire negativamente sulla qualità della vita a causa di questo tipo di dolore oncologico sono molteplici, come l'anoressia, la cachessia (una sintomatologia costituita da perdita di peso, atrofia muscolare, stanchezza), ansia, astenia, delirio, depressione, dispnea, insonnia, diarrea, prurito, occlusione intestinale, singhiozzo ecc. Quando il dolore improvviso, e i sintomi debilitanti come l'astenia o la cachessia non sono adeguatamente gestiti, il paziente vede diminuire la sua autonomia e dignità. Questo non solo compromette il suo benessere fisico, ma influisce profondamente anche sul suo stato mentale. Sofferenza cronica, unita all'incapacità di svolgere attività quotidiane e alla progressiva dipendenza dagli altri, che può generare un senso di impotenza e frustrazione, andando ad acuire il disagio psicologico.

Sul piano emotivo, considerando le ricerche e le pubblicazioni dell'Aimac (Associazione Italiana Malato di Cancro), la presenza di sintomi come ansia e depressione, non solo peggiora la percezione del dolore, ma crea un ciclo di sofferenza che amplifica il malessere complessivo. I pazienti spesso vivono con il timore costante che il dolore aumenti, o che gli episodi di dolore intenso siano segno di peggioramento della malattia, il che contribuisce ad aumentare l'ansia e minare l'equilibrio psicologico, spesso e volentieri già

instabile e precario. Avere una chiara comprensione di come questi sintomi influenzano la qualità di vita del paziente risulta fondamentale anche per il processo decisionale clinico.

2.3. Attuale gestione del dolore oncologico

È fondamentale comprendere che il dolore non è una conseguenza inevitabile da sopportare, ma può essere gestito al fine di ottenere il controllo in ogni stadio della malattia. La terapia del dolore, infatti, non è da considerare un dovere esclusivo di una figura professionale, ma piuttosto dell'integrazione di più professionisti che collaborano e comunicano tra di loro. È importante sapere che queste figure sono organizzate all'interno di una rete anche per i casi maggiormente complessi. Tra queste figure troviamo il medico specialista in anestesia e rianimazione, medici specialisti in geriatria, in medicina interna, in neurologia, in oncologia medica e radioterapia, lo psicologo specialista, l'infermiere e il fisioterapista.

Il lavoro concentrato tra i diversi attori che operano all'interno della rete e le modalità con le quali il paziente passa da un tipo di assistenza all'altra, sono definite dai cosiddetti Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), ovvero linee guida che definiscono nel dettaglio l'iter che il paziente deve seguire dal momento della sua presa in carico. Tra gli aspetti che i PDTA gestiscono ci sono inoltre le modalità di comunicazione tra medici, specialisti e personale sanitario che compongono la rete, il tutto nell'ottica di assicurare al paziente la continuità assistenziale e la semplificazione della gestione integrata della terapia antalgica anche in contesti assistenziali non ospedalieri.

Nonostante gli sforzi per sviluppare percorsi assistenziali nazionali, ancora oggi esiste una notevole frammentazione regionale nella gestione del dolore palliativo in Italia, che influisce negativamente sulla qualità e sull'uniformità delle cure. Malgrado le modalità di applicazione delle linee guida nazionali in conformità con la legge quadro 38\2010, l'accesso ai servizi varia notevolmente da regione a regione. Alcune aeree hanno sviluppato reti di assistenza palliativa ben strutturate, in grado di garantire un accesso tempestivo e adeguato alle cure e alle strutture specializzate, tuttavia, in altre regioni, la situazione risulta essere molto più complessa. Qui, i pazienti, possono trovarsi di fronte ad una scarsità di risorse e ad un'inefficace distribuzione dei servizi, con conseguenti difficoltà nell'ottenere le terapie necessarie. Questa disparità si traduce in una continuità

delle cure compromessa, poiché i pazienti che si spostano tra aree diverse affrontano problemi nel mantenere coerenza nei trattamenti e nella gestione del dolore. La mancanza di comunicazione tra i diversi livelli di assistenza, come MMG, strutture Spoke e Hub, contribuisce a questa disomogeneità. I pazienti possono trovarsi in situazioni di disorientamento, senza un chiaro percorso assistenziale, e con una gestione dei sintomi che risulta essere inadeguata, se non insufficiente. Le ineguaglianze nell'accesso alle cure palliative sono ulteriormente amplificate dalla differente disponibilità di specialisti e servizi. Tali disparità non solo influenzano i risultati clinici, ma generano altrettanto frustrazione tra i professionisti, che si trovano ad operare e a muoversi all'interno di contesti scomposti. L'incapacità di garantire una risposta adeguata alle esigenze dei pazienti si traduce in una presa in carico disarticolata e in un peggioramento della sofferenza, compromettendone la qualità della fine vita, portando così ad una visione asimmetrica delle cure, con pazienti che ricevono trattamenti differenti a seconda della loro residenza.

2.4. Strategia farmacologica per il supporto palliativo

La sedazione palliativa utilizza farmaci come benzodiazepine, oppioidi e barbiturici per alleviare i sintomi refrattari nei pazienti terminali. È una misura terapeutica finalizzata a ridurre la consapevolezza del paziente per sintomi che non rispondono ad altre terapie, come ad esempio i FANS (pericolosi per il loro profilo di effetti collaterali grave a lungo termine, in primis l'ulcera gastrica.). Gli obiettivi principali della sedazione palliativa includono il miglioramento della qualità della vita residua del paziente ed il sollievo dal dolore e da altri sintomi angoscianti come dispnea nausea, agitazione. È fondamentale che la sedazione palliativa sia proporzionata e monitorata attentamente per evitare effetti collaterali indesiderati. La sedazione palliativa può essere temporanea o continua a seconda delle necessità del paziente. La sedazione temporanea, e utilizzata per alleviare i sintomi acuti, mentre quella continua, viene impiegata nei casi in cui i sintomi sono persistenti e refrattari. Un aspetto fondamentale della sedazione, è il rispetto dell'autonomia del paziente, infatti è essenziale ottenere il consenso informato e discutere apertamente con esso e alla famiglia riguardo le aspettative e gli obiettivi del trattamento. I farmaci utilizzati possono essere classificati in diverse categorie ciascuna con specifiche

indicazioni e meccanismi di azione. Le principali categorie includono le benzodiazepine, i neurolettici e altri agenti farmacologici.

Le benzodiazepine sono comunemente utilizzate per la loro efficacia nel controllo dell'ansia e dell'agitazione delle convulsioni. Questi farmaci agiscono sul sistema nervoso centrale potenziando l'effetto del neurotrasmettitore GABA. Gli oppioidi sono principalmente impiegati per la gestione del dolore, ma possono anche avere effetti sedativi; essi agiscono legandosi ai recettori oppioidi nel cervello e nel midollo spinale, modulando la percezione del dolore. I neurolettici, o antipsicotici, sono invece utilizzati per il controllo dell'agitazione psicomotoria delle psicosi. Questi farmaci agiscono bloccando i recettori della dopamina nel cervello riducendo così i sintomi psicotici dell'agitazione. Altri farmaci utilizzati nella sedazione palliativa includono barbiturici, antistaminici, e anestetici generali; tuttavia, questi agenti sono meno comuni ma possono comunque essere utilizzati in situazioni specifiche dove gli altri farmaci risultano non essere efficaci.

Tra le benzodiazepine, quelle più comunemente utilizzate sono il midazolam, lorazepam e il diazepam. Il midazolam è spesso preferito per la sua rapida insorgenza di azione e breve emivita, che permette un controllo più preciso della sedazione. Il dosaggio delle benzodiazepine deve essere attentamente calibrato in base alle necessità del paziente, ad esempio il midazolam può essere somministrato in bolo endovenoso di 1- 2 mg, ripetibili ogni 10-15 minuti fino al raggiungimento dell'effetto desiderato, oppure in infusione continua a dosaggi variabili. Gli effetti collaterali delle benzodiazepine includono sedazione eccessiva, depressioni respiratorie e, in alcuni casi delirio paradossale. Risulta quindi fondamentale monitorare attentamente il paziente durante il trattamento e aggiustare il dosaggio secondo necessità.

Tra oppioidi più utilizzati in sedazione palliativa, troviamo la morfina il fentanil, e l'ossicodone. La morfina è spesso il farmaco di prima scelta per la sua efficacia e flessibilità di dosaggio, mentre il fentanyl è preferito in pazienti con insufficienza renale per la sua eliminazione epatica. Il dosaggio degli oppioidi deve essere personalizzato in base alla tolleranza del paziente e alla gravità dei sintomi. Ad esempio, la morfina può essere somministrata per via endovenosa o sottocutanea in dosi iniziali di 2,5-10 mg ogni quattro ore aggiustando il dosaggio secondo i bisogni del paziente. Gli effetti collaterali

degli oppioidi includono nausea, vomito, stipsi, depressione respiratoria e in alcuni casi deliri; risulta dunque anche qui essenziale monitorare attentamente il paziente e gestire gli effetti collaterali con farmaci aggiuntivi come antiemetici e lassativi.

Tra i neurolettici più comunemente utilizzati, troviamo l'aloiperidolo, la clorpromazina e la levomepromazina. L'aloiperidolo per il dolore è spesso preferito grazie alla sua efficacia ed il profilo di effetti collaterali relativamente favorevole; anche qui il dosaggio dei neurolettici deve essere attentamente calibrato in base alle necessità del paziente, ad esempio nel caso specifico del farmaco sopra citato, questo può essere somministrato per via endovenosa e intramuscolare in dosi iniziali di uno o due milligrammi, ripetibili ogni sei ore fino al raggiungimento dell'effetto desiderato. Gli effetti collaterali dei neurolettici includono sedazione eccessiva, ipotensione effetti extrapiramidali, e in alcuni casi sindrome neurolettica maligna

Infine, i barbiturici, come il fenobarbital sono utilizzati in casi di convulsioni refrattarie, oltre che per la sua sedazione profonda; questi farmaci, infatti, agiscono deprimendo l'attività del sistema nervoso centrale e possono essere somministrati per via endovenosa o intramuscolare. L'utilizzo di questi farmaci deve essere molto attentamente valutato e monitorato considerato i potenziali effetti collaterali e le interazioni con altri farmaci utilizzati nel trattamento palliativo.

2.5. Modello a cinque fasi della Kubler-Ross ed interventi psicologici nelle cure palliative

Elizabeth Kubler- Ross è stata una psichiatra svizzero-statunitense famosa per il suo lavoro pionieristico nel campo dell'assistenza ai malati terminali e della ricerca sulla morte e sul morire. Per questi suoi lavori scientifici le sono state conferite da varie università lauree honoris causa. Grazie al suo impegno e alla sua instancabile attività, l'assistenza ai morenti e la ricerca sulla morte sono divenuti di grande attualità. Celebre il suo lavoro presentato nel libro *On Death and Dying* (1969), all'interno del quale introduce la sua teoria delle cinque fasi del dolore, che diventerà poi un punto di riferimento della presa in carico olistica nella fase di morte. Il suo modello, infatti, rappresenta uno strumento che permette di capire le dinamiche psicologiche più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave. Da sottolineare che si tratta di un modello a fasi, e non a stadi, per cui

le fasi possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel tempo, con diversa intensità, e senza un preciso ordine, dato che le emozioni non seguono regole particolari, ma nazi come si manifestano, così svaniscono magari miste e sovrapposte.

La prima fase viene identificata come fase della Negazione o del rifiuto; essa è caratterizzata dal fatto che il paziente rifiuta la verità e rietine impossibile di avere proprio quella malattia, molto frequenti sono le domande “ma è sicuro, dottore, che le analisi sono fatte bene?” ,”Non è possibile, si sbaglia!”. La seconda fase è quella della rabbia, dove al seguito della negazione iniziale cominciano a manifestarsi emozioni quali rabbia e paura, che esplodono in tutte le direzioni, investendo i familiari, il personale ospedaliero. È una fase molto delicata dell’iter psicologico e relazionale del paziente. Rappresenta un momento critico che può essere sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche il momento del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé. La terza fase è quella del patteggiamento, all’interno della quale la persona inizia a verificare cosa è in grado di fare, ed in quali progetti può investire la speranza, iniziando una specie di negoziato, che a seconda dei valori personali, può essere instaurato sia con le persone che costituiscono la sfera socio-comunicativa del paziente, sia con le figure religiose. In questa fase c’è un progresso graduale di ripresa in mano della propria vita, cercando di riparare il riparabile. La quarta fase invece viene identificata come quella della depressione, è rappresenta un momento nel quale il paziente inizia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o che sta per subire e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta. Viene distinta in due tipi di depressione, una reattiva ed una preparatoria. La prima è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali, sono andati persi. La depressione preparatoria ha un aspetto anticipate rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona non può negare la sua condizione di salute, iniziando a prendere coscienza che la ribellione non sarebbe utile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte senso di sconfitta. Quanto maggiore è la sensazione dell’imminenza della morte, tanto più probabile è che la persona viva fasi di profonda depressione. La quinta e ultima fase è quella dell’accettazione, momento in cui il paziente ha avuto modo di elaborare quanto sta succedendo attorno a lui, arrivando ad un’accettazione della propria condizione. È il

momento dei saluti e della restituzione a chi è stato vicino al paziente. È il momento della sistemazione di quanto può essere sistemato, di elaborazione di quanto realizzato. L'elaborazione del dolore rimane comunque altamente personale e varia in base alle circostanze e alla personalità dell'individuo.

Il ruolo dell'infermiere di cure palliative è centrale nel contesto della palliazione e nel supporto psicologico per i malati con patologia tumorale terminale e i loro familiari, agendo come ponte tra il paziente, la famiglia e l'equipe multidisciplinare. L'integrazione degli interventi psicoterapeutici, sia individuali che di gruppo, si sviluppa in sinergia con il lavoro infermieristico, il quale ha il compito di garantire il benessere globale della persona e del nucleo familiare, contribuendo alla gestione della sofferenza fisica, emotiva e psicologica. Nell'ambito della terapia individuale per i pazienti e i familiari, il professionista collabora attivamente con lo psicoterapeuta per affrontare i bisogni emotivi e psicologici dell'utente. Le sedute, che affrontano tematiche come la psicoeducazione emotiva e la gestione delle emozioni negative, beneficiano del supporto infermieristico soprattutto nel fornire un monitoraggio costante dello stato psico-emotivo del paziente. L'infermiere contribuisce alla ristrutturazione cognitiva, affiancando il paziente nell'accettazione della malattia e nell'integrazione di questa nella vita quotidiana. Allo stesso tempo, insegna tecniche di rilassamento e coping, cruciali per restituire al paziente un senso di controllo su corpo e mente.

Anche nella psicoterapia rivolta ai familiari, l'infermiere palliativista gioca un ruolo di facilitazione, aiutando i membri della famiglia a gestire lo stress derivante dalla patologia del proprio caro e a favorire l'elaborazione del lutto. La sua vicinanza offre un supporto continuo nella gestione delle emozioni e nella comprensione delle fasi di fine vita. Altro elemento fondamentale riguarda il supporto psicologico a domicilio, integrato all'interno dei servizi territoriali ed in cui l'infermiere si occupa delle problematiche legate alla sofferenza emotiva e allo stress che si genera a livello intrapersonale e interpersonale. Facilita la comunicazione tra i familiari e tra questi ultimi e il paziente oncologico, promuovendo un ambiente di ascolto attivo e di dialogo costruttivo. In questo contesto la collaborazione tra l'infermiere e lo psicoterapeuta risulta importante per affrontare problematiche che emergono nel corso del percorso di malattia, offrendo risposte integrate alle necessità psicologiche e pratiche.

Ne risulta dunque che la collaborazione tra la nostra professione e il resto dell'equipe composta da medici, psicologi, assistenti sociali e altri specialisti è fondamentale per offrire un approccio olistico all'assistenza. L'infermiere con la sua presenza costante e il suo ruolo di primo contatto, rappresenta un punto di riferimento per l'osservazione continua delle condizioni del paziente, fornendo al team medico informazioni per l'adattamento del piano di cura. In ambito psicologico, l'infermiere è in grado di monitorare da vicino le reazioni emotive del paziente, collaborando con il terapeuta per modulare gli interventi in base al cambiamento dei bisogni.

CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA REVISIONE

3.1. Materiali e Metodi

La revisione della letteratura è stata condotta seguendo un approccio sistematico per garantire l'accuratezza e la completezza dei dati raccolti.

Inizialmente, sono state formulate domande di ricerca specifiche riguardo alle competenze professionali degli infermieri nel contesto delle cure palliative. Le domande principali includevano: quali competenze comunicative sono necessarie per l'assistenza ai pazienti in fase terminale? Qual è il ruolo dell'infermiere nel garantire una pianificazione anticipata delle cure? E quali aspetti etici e valoriali influenzano la pratica infermieristica in questo ambito? Per la ricerca degli studi, sono state selezionate le seguenti strategie:

1. Identificazione delle fonti: Sono stati selezionati articoli pertinenti da database accademici, in particolare PubMed, che è una risorsa consolidata per la letteratura biomedica. Le parole chiave utilizzate comprendevano “end-of-life communication”, “palliative care nursing”, “nurse education”, “ethical aspects of the terminal care” e “palliative care promotion”.
2. Criteri di Inclusione ed Esclusione: Sono stati stabiliti criteri di inclusione determinanti, concentrandosi su articoli peer-reviewed, revisioni sistematiche e studi originali pubblicati negli ultimi dieci anni”. Sono stati esclusi articoli non disponibili in lingua inglese o italiana e quelli che non affrontavano direttamente il tema delle competenze infermieristiche in cure palliative.
3. Selezione e Revisione: Dopo un primo screening dei titoli e degli abstract, è stata condotta una lettura approfondita degli articoli selezionati. Ogni studio è stato

valutato in base alla sua rilevanza per la ricerca e alla solidità metodologica. È stata prestata particolare attenzione a studi che fornissero evidenze chiare riguardo alle pratiche infermieristiche e alle competenze necessarie nel contesto delle cure palliative.

4. **Raccolta Dati:** I dati pertinenti sono stati estratti sistematicamente, inclusi gli obiettivi degli studi, le metodologie utilizzate, i risultati e le conclusioni. È stata creata una matrice di dati per facilitare la comparazione tra i vari studi ed identificare temi emergenti. I dati sono stati organizzati per argomenti, comunicazione, pianificazione anticipata delle cure, etica e formazione degli infermieri.
5. **Analisi dei Temi:** È stata condotta un'analisi qualitativa per identificare temi ricorrenti e competenze chiave emerse dalla letteratura. Sono stati riconosciuti aspetti importanti come la comunicazione empatica, la necessità di formazione continua e l'importanza di un approccio etico nell'assistenza. Ogni tema è stato analizzato in profondità, valutando le implicazioni pratiche per gli infermieri e per il miglioramento della qualità delle cure palliative.
6. **Sintesi dei Risultati:** Infine, i risultati sono stati sintetizzati in un capitolo di revisione della letteratura, presentando una panoramica delle competenze richieste dal personale professionale e delle sfide affrontate nella pratica. È stata enfatizzata l'importanza di una formazione adeguata e di un supporto istituzionale per garantire che gli infermieri possano soddisfare le esigenze dei pazienti in fase terminale in modo competente e sensibile.

3.2. Esposizioni degli studi selezionati

Studio 1: “Indicatori di qualità nell'assistenza infermieristica di comunità per le cure di fine vita in Inghilterra: identificazione, preparazione e coordinamento”

La qualità dell'assistenza infermieristica comunitaria è fondamentale per garantire che le cure di fine vita siano fornite nei contesti comunitari, allineandosi alle preferenze dei pazienti. L'articolo in esame esplora le priorità di qualità che i committenti hanno cercato di incentivare nell'ambito dell'assistenza di fine vita attraverso un sondaggio sui parametri di Commissioning for Quality and

Innovation (CQUIN) per l'infermieristica comunitaria, condotto in Inghilterra nel periodo 2014-2015.

I risultati del sondaggio indicano che l'assistenza di fine vita non ha avuto un'altra priorità dei parametri CQUIN per l'infermieristica comunitaria. È evidente che servono standard di qualità rigorosi, che comprendano formazione e sviluppo, per garantire che il potenziale dell'infermieristica comunitaria venga sfruttato per coinvolgere con sensibilità le persone in fase terminale e supportarle nella pianificazione delle cure future, qualora lo desiderino. I punti chiave esposti nell'articolo esaminato esplorano diverse centralità.

1. . Formazione e risorse: Una forza lavoro di infermieri di comunità adeguatamente formata e attrezzata, ha il potenziale di supportare un numero maggiore di persone nel morire a casa, se questa è la loro preferenza.
2. Priorità CQUIN: Gli indicatori CQUIN per l'infermieristica comunitaria in Inghilterra nel 2014-2015 non hanno dato alta priorità all'assistenza di fine vita
3. Temi degli indicatori: I temi emersi dagli indicatori CQUIN per l'assistenza di fine vita comprendono l'identificazione precoce delle persone in fase terminale, la pianificazione anticipata delle cure e la coordinazione e comunicazione tra i servizi coinvolti.
4. Misurazione delle Attività: È stata riscontrata un'eccessiva enfasi sulla misurazione delle attività, piuttosto che sulla qualità e sull'esperienza delle cure fornite
5. Iniziative di qualità: Le iniziative di qualità devono includere provvisioni per la formazione e lo sviluppo del personale, per supportare gli infermieri comunitari nell'identificare e pianificare le cure in linea con le preferenze dei pazienti.

L'assistenza di fine vita è un compito centrale per i servizi di infermieristica di distretto. Le ricerche evidenziano l'importanza di costruire relazioni significative con i pazienti e i loro cari per sostenere le esigenze curative. È probabile che un'identificazione precoce delle persone in fase terminale possa contribuire a stabilire un rapporto di fiducia, permettendo conversazioni più aperte riguardo alle preferenze di cura. Tuttavia, nonostante il desiderio della maggior parte delle persone di morire in casa, solo una piccola percentuale riesce a farlo, in particolare chi non ha una diagnosi oncologica, o al contrario

chi si trova con una stadiazione tumorale avanzata in fase di morte, ma non dispone di una rete di caregiver in grado di prendersene carico. L'articolo analizza i risultati di un sondaggio sugli indicatori CQUIN per l'infermieristica comunitaria in Inghilterra, focalizzandosi sugli indicatori relativi all'assistenza di fine vita.

Il framework CQUIN è uno strumento utilizzato dai committenti per indirizzare i fornitori di assistenza sanitaria verso l'adozione di standard di qualità. Questo approccio si dimostra efficace poiché associa una porzione del reddito del fornitore al raggiungimento di specifici obiettivi di qualità entro un periodo prestabilito, che generalmente risulta essere di 12 mesi. La necessità di disporre di misurazioni affidabili è essenziale per garantire l'identificazione e la pianificazione delle cure per i pazienti terminali in modo che queste vengano pianificate attentamente per i bisogni e desideri dei pazienti. Nel 2014-2015, una proporzione degli indicatori CQUIN è stata stabilita a livello nazionale e risultava obbligatoria per i fornitori di servizi NHS, mentre altri indicatori sono stati decisi a livello locale. I committenti e i fornitori concordano su obiettivi e aspirazioni condivisi per lo sviluppo dei servizi, tradotti in obiettivi locali QUIN. Durante il sondaggio, sono stati ricevuti 159 indicatori CQUIN da 150 gruppi di commissionamento clinico (75% di tutti i CCG in Inghilterra). I ricercatori, con esperienza infermieristica comunitaria o in commissioning, hanno collaborato per sviluppare schemi di codifica e analizzare i dati. Gli indicatori CQUIN sono stati classificati per la loro applicabilità all'infermieristica comunitaria, tipo di indicatore (nazionale o locale) e area di assistenza affrontata.

Dei 889 indicatori esaminati (74% di tutti gli indicatori ricevuti), sono stati giudicati applicabili all'infermieristica comunitaria. Tuttavia, solo il 7% degli indicatori locali riguardava specificatamente l'assistenza di fine vita, suggerendo che questa non è stata considerata una priorità alta nel framework CQUIN. La mancanza di indicatori nazionali per l'assistenza di fine vita è stata interpretata come un'opportunità mancata, considerando che ci sono ampie variazioni geografiche nella fornitura di assistenza di fine vita.

L'analisi degli indicatori locali ha rivelato che la maggior parte si concentrava su attività misurabili come l'aumento del numero di persone identificate come "fine vita" e il numero di piani di cura, piuttosto che sulla qualità dell'esperienza dei pazienti e dei caregiver. I risultati indicano che l'assistenza di fine vita non è stata considerata una priorità nell'infermieristica comunitaria, nonostante l'evidenza che una parte significativa del

budget sia stata spesa per gli ultimi anni\mesi di vita. Ciò suggerisce la necessità di una leadership forte per garantire che l'assistenza venga integrata nella pianificazione mainstream del NHS a tutti i livelli. L'enfasi sugli obiettivi di attività, piuttosto che sulla qualità e sull'esperienza della cura, solleva preoccupazioni circa la capacità di garantire una cura veramente compassionevole. La mancanza di un indicatore di esito universalmente riconosciuto per l'assistenza terminale ostacola la capacità di valutare la qualità, oltre che l'efficacia ed efficienza delle cure fornite. Inoltre, l'articolo evidenzia le sfide che gli infermieri comunitari affrontano nell'identificare e discutere le preferenze di fine vita con i pazienti. Molti di essi, infatti, potrebbero non considerarsi in fase terminale, e gli infermieri temono di causare stress psicologico. È fondamentale che i professionisti sanitari ricevano una formazione adeguata in comunicazione e pianificazione anticipata delle cure per affrontare queste tali difficoltà.

Gli infermieri comunitari devono aumentare la loro visibilità e il loro profilo di assistenza di fine vita per influenzare le decisioni sui servizi e garantire che le loro competenze e conoscenze siano riconosciute. È necessario un impegno continuo da parte degli infermieri per migliorare la qualità dell'assistenza di fine vita e per affrontare le carenze del sistema.

Studio 2 “Formazione infermieristica per le cure di fine vita: migliorare le conoscenze e gli atteggiamenti degli infermieri”

Questo studio mira a valutare l'efficacia di un programma educativo per l'assistenza infermieristica in cure palliative e di fine (End-of-Life,EOL) nel migliorare le conoscenze e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo alla cura dei pazienti con malattie gravi avanzate o in fase terminale. . Il tema è di particolare rilevanza, considerando l'invecchiamento della popolazione negli Stati Uniti. Si stima che entro il 2030, 9 milioni di americani avranno più di 85 anni, molti dei quali vivranno con disabilità o condizioni mediche gravi. In tale contesto, l'espansione dell'accesso alle risorse di cure palliative e la formazione di personale sanitario competente diventa essenziale per rispondere alle esigenze di questa popolazione anziana in crescita. Il metodo di ricerca impiegato è di tipo quasi sperimentale, con misurazioni pre-test e post-test per valutare i cambiamenti nelle conoscenze e negli atteggiamenti degli infermieri. Il campione potenziale includeva 134 infermieri che hanno partecipato a un programma educativo di sei settimane, con una durata complessiva di 12 ore, basato sul curriculum “End-of-Life Nursing Education

Consortium (ELNEC)Core Curriculum”. Le le conoscenze acquisite dagli infermieri sono state misurate utilizzando il Palliative Care Quiz for Nursing (PQN) su un campione di 61 infermieri, mentre i cambiamenti negli atteggiamenti verso la cura dei pazienti in fin di vita sono stati valutati utilizzando la Thanatophobia Scale (TS) su 57 infermieri.

I risultati dello studio indicano che le conoscenze degli infermieri sulle cure di fine vita sono aumentate in modo significativo dopo l'intervento formativo. I punteggi del test PCQN sono migliorati significativamente ($t= 7498$; $p= 0\%$), con i partecipanti che hanno risposto correttamente a una media di 13 su 20 domande nel pre-test e a 15 su 20 nel post-test. Sebbene ci sia stato un miglioramento, i risultati suggeriscono che gli infermieri avevano ancora alcune lacune nelle loro conoscenze riguardanti le cure palliative, anche dopo aver completato il programma formativo. Questo implica che, nonostante l'incremento, vi è ancora spazio per una maggiore educazione e approfondimento. Per quanto riguarda gli atteggiamenti degli infermieri verso la cura dei pazienti in fin di vita, i risultati del test della Thanatophobia Scale. Hanno indicato che i partecipanti già inizialmente possedevano atteggiamenti positivi verso la cura di questa popolazione vulnerabile. Tuttavia, tali atteggiamenti sono ulteriormente migliorati in modo significativo dopo l'intervento educativo. Ciò suggerisce che il programma ELNEC non solo ha contribuito a rafforzare le conoscenze, ma anche avuto un impatto benefico sugli atteggiamenti emotivi e professionali degli infermieri nel fornire cure terminali. Le conclusioni dello studio supportano l'efficacia del curriculum ELNEC nell'educazione degli infermieri sulla fase terminale della vita, dimostrando che un programma formativo strutturato può essere un meccanismo efficace sia per aumentare le conoscenze che per migliorare gli atteggiamenti professionali nei confronti dei pazienti con malattie gravi. I risultati suggeriscono, inoltre, che una maggiore attenzione all'educazione continua in ambito di cure palliative ed EOL è giustificata. Infatti, nonostante il significativo miglioramento registrato dopo il programma, gli infermieri continuano a mostrare lacune nelle loro conoscenze, il che indica la necessità di ulteriori interventi formativi.

Studio 3 “Confini flessibili del ruolo: Esplorare in con contributo dell'infermiere specializzato avanzato nelle cure palliative multiprofessionali”

Il documento in questione analizza il contributo degli infermieri di pratica avanzata nel contesto delle cure palliative, concentrandosi sul loro impatto all'interno del team

multiprofessionale specializzato. Lo studio affronta l'evoluzione del ruolo dell'ANP(infermiere di pratica avanzata), evidenziando come questa figura stia ridefinendo i confini tradizionali tra medicina e infermieristica attraverso una maggiore autonomia clinica, competenze avanzate capacità decisionali, il tutto in un contesto di cure palliative che richiede un approccio olistico incentrato sul paziente. Lo scopo del lavoro è valutare il contributo degli ANP nelle cure palliative all'interno di una regione del Regno unito, fornendo un quadro delle competenze e delle responsabilità che caratterizzano questo ruolo. l'infermiere di pratica avanzata è una figura che ha acquisito un livello avanzato di conoscenza e competenza attraverso un percorso formativo specialistico, che gli permette di eseguire attività tradizionalmente associate ai medici, come la prescrizione di farmaci, la diagnosi clinica, l'interpretazione degli esami diagnostici alla gestione autonoma di alcuni aspetti del trattamento dei pazienti. Queste competenze, integrate con le esperienze infermieristiche di base, consentono alla seguente figura professionale di agire come una ponte tra infermieristica e medicina, offrendo un contributo unico alla gestione della terminalità. Il documento sottolinea che il ruolo dell'ANP non è solo quello di estendere la capacità operativa del team medico, ma anche di fornire un'assistenza continua e personalizzata ai pazienti, cosa che è particolarmente importante nel contesto in cui opera. Le cure palliative, espressione di una medicina orientata non tanto alla guarigione quanto alla tutela della dignità e della qualità di vita del paziente, richiedono una gestione scrupolosa, multidimensionale e complessa dei sintomi. Tale approccio pone al centro l'essere umano nella sua interezza, puntando a ridurre la sofferenza fisica quanto psicologica, e a preservare il benessere globale, al di là dell'evoluzione della patologia. In questo contesto, la figura professionale specifica si configura come un elemento essenziale all'interno del team assistenziale, poiché le competenze avanzate consentono di intervenire in maniera attiva nel coordinamento tra i diversi ambiti di cura. Il background infermieristico di questa figura permette di stabilire e mantenere una relazione profonda di vicinanza con il malato e i suoi familiari, favorendo così un percorso assistenziale continuativo, che si adatta con sensibilità e flessibilità alle esigenze mutevoli dei bisogni dell'utente. Questa capacità relazionale, unita a un solido sapere clinico, rende possibile un approccio mirato ed individualizzato, capace di rispondere tanto ai bisogni fisici, quanto quelli emotivi e sociali, attraverso un rapporto fondato sulla fiducia e sul sostegno. L'introduzione di questa figura infermieristica specializzata nel team delle cure palliative

come descritto nello studio, ha permesso di ridefinire i confini tradizionali dell'essere infermiere. Lo studio ha utilizzato un metodo di valutazione qualitativa per analizzare l'impatto degli ANP, membri del team sanitario, pazienti e familiari. I dati sono stati raccolti attraverso interviste individuali e di gruppo, osservazioni dirette del lavoro e diari riflessivi mantenuti dagli stessi ANP. Questo approccio ha permesso di esaminare non solo le competenze cliniche della di questa figura professionale, ma anche sull'influenza esercitata sulla percezione dei pazienti e dei caregiver, oltre che sull'efficacia e sull'armonia del lavoro all'interno del team sanitario.

Uno dei principali risultati emersi dallo studio è che il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate ha fornito un contributo unico e molto apprezzato nel contesto delle cure di supporto nelle ultime fasi di vita. Un aspetto chiave di questo contributo è la continuità dell'assistenza offerta dagli infermieri in questione che, a differenza dei medici, hanno una presenza più costante all'interno del team e possono quindi garantire una maggiore continuità della presa in carico. I pazienti e i familiari coinvolti nello studio hanno espresso un elevato livello di soddisfazione per il supporto ricevuto dagli ANP, sottolineando l'importanza della relazione costruita con questi professionisti che erano in grado di fornire spiegazioni chiare, evitare l'uso del gergo medico e affrontare anche domande difficili riguardanti la malattia e il processo che porta alla fase finale dell'esistenza. Gli ANP sono stati anche molto apprezzati dal team medico per la loro competenza clinica molto avanzata. In particolare il documento sottolinea come siano stati in grado di gestire le diagnosi e il trattamento dei sintomi, anche più complessi, e prendere decisioni riguardanti la prescrizione dei farmaci, oltre che coordinare l'ammissione e la dimissione dei pazienti. Queste competenze hanno permesso agli ANP di integrarsi pienamente nel team medico, non con semplici supporti, ma come veri e propri partner clinici in grado di offrire un contributo significativo alla gestione dei malati. Tuttavia, è stato anche sottolineato come sia importante che gli stessi infermieri riconoscano il limite del loro ruolo e sappiano quando è necessario rivolgersi al medico per le questioni più complesse o per confermare diverse decisioni di natura clinica. Questa capacità di riconoscere i limiti del proprio lavoro è stata vista come un segno di grande professionalità e ha contribuito a costruire un rapporto di fiducia all'interno dei membri dell'équipe interprofessionale. Lo studio evidenzia altrettanto come i professionisti infermieri siano

state a volte percepite come delle figure di natura “ibrida” che non rientravano pienamente né nel ruolo tradizionale dell’infermiere né in quello medico, il che ha richiesto un processo di negoziazione all’interno del team per chiarire le loro responsabilità e garantire un operato in modo efficace senza sentirsi sovraccaricati o in conflitto con altre figure professionali. Inoltre, il documento sottolinea quindi l'importanza del supporto e della supervisione per gli ANP, soprattutto nella fase iniziale da parte dei medici specialisti. Il focus sulla persona è stato rafforzato dalla capacità di offrire una dimensione legata non solo ai bisogni prettamente clinici, ma anche a quelli emotivi e psicologici. In conclusione, lo studio sottolinea l’importanza di continuare a sviluppare e a rafforzare il nostro ruolo professionale, integrando in modo significativo le pratiche assistenziali all’interno dei modelli di cura palliativa. Questa integrazione non solo rappresenta una risorsa preziosa per il sistema sanitario nel suo complesso, ma contribuisce anche a creare un quadro più efficace e sostenibile per l’assistenza ai pazienti, facilitando la presa in carico nella sua globalità.

Studio 4 “Fondamenti della comunicazione di fine vita come parte della pianificazione delle cure anticipate dal punto di vista del personale infermieristico, delle persone anziane e dei caregiver familiari: una revisione esplorativa”

Lo studio indaga il fondamentale ruolo che gli infermieri svolgono nel delicato processo comunicativo. Sebbene i medici siano generalmente considerati i principali responsabili delle conversazioni riguardanti le decisioni di fine vita gli infermieri grazie alla loro costante presenza accanto ai pazienti svolgono un ruolo centrale nella comunicazione quotidiana ,favorendo il flusso continuo di informazioni e l’aderenza ai piani di cura., Tuttavia, nonostante la loro vicinanza emotiva e pratica ai pazienti, essi affrontano numerose sfide, tra cui la mancanza di una formazione adeguata e la difficoltà di affrontare apertamente argomenti come la morte e il processo di fine vita .L'obiettivo principale della revisione esplorativa è quello di individuare i fondamenti della comunicazione di fine vita con lo scopo di migliorare le competenze infermieristiche e fornire un'assistenza sempre più efficace e umana . Il metodo utilizzato per questa analisi è una revisione esplorativa della letteratura selezionando studi pubblicati a partire dal 2012. Le principali fonti consultate sono database di riferimento del settore sanitario, tra cui PubMed, PsycINFO e CINAHL. Sono stati inclusi articoli che analizzano la

comunicazione dal punto di vista degli infermieri, degli anziani e dei caregiver familiari, compreso un ampio spettro di contesti dagli ospedali all'assistenza domiciliare. Dalla revisione emergono 9 studi condotti in diversi paesi tra il 2010 e il 2020, tra cui Stati Uniti, Inghilterra, Germania, Norvegia, Australia, Giappone, Canada. Questi studi basati su metodi qualitativi e quantitativi hanno analizzato le prospettive di infermieri anziani in alcuni casi di entrambi sono stati identificati quattro temi principali che guidano la comunicazione infermieristica nel processo terminale

Il primo tema riguarda l'approccio centrato sulla persona, secondo cui gli infermieri devono personalizzare la comunicazione in base ai valori, alle esigenze e alle preferenze degli anziani. Il rispetto della dignità del malato è fondamentale al fine di garantire che il dialogo sia significativo e utile per la pianificazione delle cure. Il secondo tema evidenzia l'importanza della preparazione alla comunicazione di fine vita, che richiede agli infermieri di costruire relazioni di fiducia con i pazienti e valutare la loro prontezza nell'affrontare conversazioni difficili riguardanti la morte.

Il terzo tema, l'attuazione della comunicazione nel fine vita, sottolinea la necessità per gli infermieri di adattare le conversazioni ai bisogni informativi di ciascun paziente, coinvolgendo anche la famiglia. Questo garantisce che tutti i soggetti coinvolti siano informati e consapevoli delle scelte di cura, promuovendo una condivisione trasparente delle decisioni. Infine, il quarto tema, riguarda le competenze e l'atteggiamento professionale richiesti agli infermieri. Si sottolinea infatti che essi devono mantenere un approccio empatico e rispettoso, migliorando costantemente le capacità di relazionarsi con l'altro. Ne risulta che la discussione di questi risultati rivela che la parte di comunicazione del fine vita è un processo che non può essere ridotto ad una singola interazione, ma richiede tempo e la costruzione di relazioni solide e durature. Una delle principali lacune identificate riguarda il dialogo informale, spesso trascurato a favore delle dinamiche più strutturate che si presentano più frequentemente nei contesti ospedalieri. Le cure domiciliari, per esempio, offrono l'opportunità di stabilire legami più profondi e di fiducia anche a lungo termine, i quali meritano un'attenzione maggiore da parte della ricerca.

3.3 Il profilo dell'infermiere palliativista

Il primo problema da affrontare nell'organizzazione di un Curriculum è la risposta alla domanda: chi sarà e cosa dovrà fare il professionista da formare? Intorno a questo quesito si strutturano le competenze attese dai corsi di formazione e gli stessi profili professionali di riferimento. Dall'analisi delle più rilevanti esperienze nazionali e internazionali, emerge che per l'Infermiere Palliativista è prevista una formazione diversificata secondo i livelli di responsabilità richiesti dalla complessità assistenziale e dal numero dei pazienti assistiti. In particolare modo le linee guida dell'EAPC descrivono tre livelli di formazione infermieristica nel campo delle Cure Palliative, corrispondenti a tre diversi livelli di esposizione professionale: Livello A (formazione di base): studenti afferenti ai corsi di laurea e professionisti sanitari qualificati, che lavorano in ambito dell'assistenza generale che possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo; Livello B (post laurea): professionisti sanitari qualificati che lavorano o in ambito specialistico di Cure Palliative o in un ambito generico in cui rivestono il ruolo di "persona risorsa". Professionisti sanitari qualificati che affrontano spesso situazioni di Cure Palliative (oncologia, assistenza di comunità, pediatria, geriatria); Livello C (avanzata, post-laurea): professionisti sanitari qualificati responsabili di unità di Cure Palliative o che offrono servizio di consulenza e/o che contribuiscano attivamente alla formazione e alla ricerca in Cure Palliative.

L'Infermiere Palliativista è colui che risponde alle esigenze di cura delle persone – e delle loro famiglie - affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita. Per questo è prevista la sua collocazione in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete per le Cure Palliative. Le sue funzioni si esprimono attraverso l'acquisizione di un'alta padronanza di cinque fondamentali ordini di competenze, tra loro ben articolati:

1. Competenze etiche: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in Cure Palliative.
2. Competenze cliniche: per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.

3. Competenze comunicativo-relazionali: finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.
4. Competenze psicosociali: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi.
5. Competenze di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali-

Le suddette competenze sono rintracciabili in tutti i Core Curriculum/competenze internazionali e vengono, di volta in volta, declinate in obiettivi formativi o risultati di apprendimento o in contenuti dell'insegnamento. Esse formano la base del corpo di conoscenze, di abilità e di attitudini necessarie alla cura delle persone in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie. I modelli di formazione ed organizzazione del sapere, diversi da paese a paese, rispecchiano le specificità culturali e professionali dei differenti contesti di riferimento.

3.4 Umanità e assistenza: il nursing che fa la differenza

- Il Nursing umanistico viene descritto come “un’immagine complessa dell’esperienza umana” da Josephine Paterson e Loretta Zeddard, incarnando un umanesimo profondo, radicato nella filosofia esistenzialista. Questa filosofia sostiene che lo studio di fenomeni umani, come l'assistenza sanitaria, non possa essere separata dall'analisi del contesto esperienziale della persona. Il nursing, quindi, rappresenta una riflessione continua su teoria e pratica, le quali non possono essere isolate e separate, poiché ognuna è premessa dall'altra. Entrambe sono costantemente presenti nel processo che guida l'interazione con il paziente. Il Nursing umanistico, o se possiamo definirlo esistenziale, si basa su concetti fondamentali che sono cosiddetti cruciali per la cura infermieristica, specialmente nel contesto delle cure palliative:
- Ogni individuo ha un valore unico e irripetibile: sia il paziente che l'infermiere riconoscono l'unicità dell'altro (unicità-alterità). Questo aspetto essenziale della nostra identità ci permette di costruire una prospettiva personale della vita con cui

percepire il mondo e dare significato all'esistenza. Nelle cure palliative, riconoscere l'unicità del paziente è molto importante per comprendere il suo modo individuale di affrontare la malattia il processo di fine vita. Anche l'infermiere è una persona unica, il cui approccio assistenziale è modellato da riflessioni profonde sulle esperienze quotidiane di cura.

- Libertà e responsabilità delle scelte: ogni persona, sia paziente che infermiere, è libera di compiere scelte e deve assumersi la responsabilità delle stesse (libertà-scelta). Attraverso l'autoriflessione, gli individui possono sfruttare la propria esperienza per comprendere meglio se stessi e gli altri, ottenendo così una maggiore consapevolezza nelle decisioni. Nelle cure palliative la riflessione personale diventa fondamentale per affrontare la vita, permettendo sia ai pazienti che agli infermieri di agire in modo autentico, senza sostituirsi all'altro nella responsabilità delle scelte.
- Risposta all'unicità della richiesta di cura: l'infermiere risponde prontamente alla richiesta di aiuto del paziente con un intervento unico e personalizzato (richiesta-risposta) . L'assistenza infermieristica è autentica solo quando risponde alla specificità del paziente, mobilitando le sue risorse interiori.
- Cura di sé e degli altri: l'infermiere non solo deve prendersi cura del paziente ma che di sé stesso, sviluppando le proprie capacità e risorse(essere-fare). Il benessere personale è essenziale per poter offrire un'assistenza di qualità; in questo contesto “esserci” cosa per sé è la premessa di poter ”fare” per gli altri. Nelle cure palliative l'infermiere accompagna il paziente attraverso una presenza empatica dove l'ascolto delle piccole cose, diventa essenziale anche quando l'intervento attivo può sembrare limitato.
- L'incontro con l'altro: ogni persona si definisce attraverso la relazione con gli altri (incontro –intersoggettivo). L'infermiere e il paziente si incontrano per condividere il peso della sofferenza è cercare nuove strade per affrontarla. Questo incontro, rappresenta il cuore del nursing in uno spazio dedicato alla cura dove si costruisce un progetto comune che, esprime le volontà e le personalità di entrambi. Nelle cure palliative la presenza è un aspetto centrale che richiede una predisposizione all'apertura verso l'altro garantendo un alto livello di cura anche nei silenzi.

- L'importanza delle relazioni sociali: l'essere umano è profondamente radicato nelle sue connessioni sociali (comunità). Nessuno può vivere senza relazioni, e questo è particolarmente vero nei momenti di fragilità. Il lavoro in equipe multidisciplinare e la rete di cure palliative offrono sostegno al paziente e ai suoi cari, creando un contesto che rompe l'isolamento, anche la morte stessa. Si sviluppa così un equilibrio tra appartenenza alla comunità e preservazione della propria identità individuale.

3.5 Aspetti deontologici e giuridici delle cure palliative

Nel contesto dell'evoluzione legislativa italiana le cure palliative occupano un ruolo fondamentale nell'ambito del diritto salute e della dignità della persona, in particolare nel percorso che accompagna i pazienti terminali. Le cure palliative, come definite dalla legge 38 del 2010, rappresentano un insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali volti a garantire il sollievo dal dolore e il supporto fisico, psicologico e sociale per i malati la cui patologia non risponde più ai trattamenti curativi. L'obiettivo di tali cure è quello di migliorare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia, affrontando non solo il dolore fisico, ma appunto anche le sofferenze psicologiche e sociali, consentendo di vivere dignitosamente fino al termine naturale della vita.

In parallelo alla normativa, il codice deontologico delle professioni sanitarie infermieristiche del 2019 sottolinea l'importanza del ruolo dell'infermiere all'interno di questo contesto. All'articolo 24, si evidenzia che l'infermiere “presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita” riconoscendo dunque l'importanza della pianificazione delle cure del conforto ambientale, fisico, relazionale e spirituale. L'infermiere ha il compito di sostenere non solo la persona assistita, ma anche la sua famiglia, accompagnandoli nel percorso del fine vita e nel momento del lutto. Questo principio si allinea perfettamente con l'etica delle cure palliative, che non mira a prolungare inutilmente la vita, né a terminare la sofferenza mediante l'interruzione della stessa, ma piuttosto a garantire una morte dignitosa priva di dolore e sofferenza non necessaria.

L'articolo 25 del codice deontologico stabilisce che l'infermiere deve rispettare la volontà del paziente di porre limiti agli interventi medici sproporzionati, in coerenza con la propria

concezione di qualità della vita. Tuttavia, questa norma si applica sempre nel contesto del rispetto della vita, escludendo esplicitamente ogni intervento attivo volto a porne fine. Un altro punto critico è rappresentato dal ruolo dell'infermiere nel garantire la continuità delle cure rispetto alla dignità del paziente, come indicato negli articoli 19 e 26 del codice deontologico. Questi articoli stabiliscono l'obbligo di tutelare la riservatezza del paziente e di promuovere l'informazione sulla donazione di organi come atto di solidarietà, valori che evidenziano il profondo rispetto che il professionista sanitario deve avere per la vita e per la persona, anche nei momenti più difficili della malattia terminale.

Il codice deontologico sottolinea anche l'importanza dell'etica nella professione infermieristica. All'articolo 5 si afferma che l'infermiere ha il dovere di analizzare i dilemmi etici e contribuire alla loro risoluzione. Questo si applica in modo particolare quando si affrontano soluzioni di fine vita in cui l'infermiere deve bilanciare il rispetto per la vita con il dovere di alleviare le sofferenze del paziente sempre nel rispetto delle norme e della dignità della persona. Nel 2010 emerge chiaramente che il quadro normativo italiano a partire dalla legge 38 del 2010 fino alla sentenza della Corte costituzionale del 2019 ha tracciato una linea tra il diritto del paziente a ricevere cure palliative di qualità e l'introduzione di pratiche eutanasiche o di suicidio assistito. Il codice deontologico delle professioni infermieristiche del 2019 rafforza questa distinzione sottolineando il ruolo dell'infermiere nel garantire la dignità, la riservatezza e il rispetto della volontà del paziente sempre però nel rispetto della vita umana. Le cure palliative infatti non solo rappresentano un diritto ma anche un dovere del sistema sanitario di professionisti che vi operano la cui missione è quella di accompagnare il paziente fino al termine naturale della vita alleviandone le sofferenze ma senza ricorrere a soluzioni che possano ledere il principio dell'inviolabilità della vita stessa.

3.6. Empatia, norme e competenze professionali nell'assistenza di fine vita: punti di forza delle fonti analizzate

Nel contesto di una società che riconosce il valore intrinseco della dignità umana, emerge l'importanza di una cura infermieristica palliativa che non solo risponda ai bisogni clinici dei pazienti terminali, ma che comprenda e sostenga anche le dimensioni etiche, giuridiche e umane dell'assistenza. La qualità delle cure palliative di fine vita si fonda su vari pilastri, tra cui la formazione adeguata del personale, la comunicazione empatica e, il rispetto delle

preferenze dei pazienti supportati da un quadro normativo e deontologico rigoroso. L'infermiere in particolare, svolge un ruolo molto importante grazie alla sua costante presenza accanto ai pazienti che, gli permette di costruire relazioni significative e di offrire un sostegno continuo sia fisico che emotivo. Un'assistenza di qualità non può prescindere da una formazione strutturata e continua che gli consenta di sviluppare le competenze necessarie per affrontare le complesse situazioni che caratterizzano la fase terminale della vita, del resto la preparazione dell'infermiere deve includere conoscenze tecniche specifiche, ma anche abilità comunicative e relazionali che li offrano la possibilità di interagire con sensibilità e rispetto verso i pazienti e le loro famiglie, mitigando le problematiche psico-emotive legate al fine vita. L'indicatore di qualità come il framework CQUIN, utilizzato in Inghilterra fornisce linee guida importanti per migliorare la cura nelle fasi terminali, anche se è emerso come le misure spesso enfatizzano la quantità piuttosto che l'esperienza qualitativa. Disporre di parametri consolidati basati non solo su obiettivi misurabili, ma anche su quelli orientati al benessere e alla dignità del paziente risulta essere fondamentale, poiché l'infermiere deve essere capace di identificare i bisogni del paziente e coinvolgerlo nelle decisioni sulla pianificazione delle cure, rispettando il suo desiderio di morire nel luogo preferito; tuttavia a volte la mancanza di risorse di caregiver adeguati o di una rete di sostegno rende difficile il raggiungimento di questo obiettivo, particolarmente per coloro che si trovano in situazioni di "precarità" familiare e/o socio-relazionale. L'importanza di una preparazione specifica nel campo viene per esempio rafforzata da programmi di formazione come il curriculum ELNEC, che mirano a migliorare la conoscenza e gli atteggiamenti degli infermieri verso i pazienti. Il programma mostra come l'educazione continua contribuisca a rendere infermieri più consapevoli capaci e motivati, ma anche come permangano comunque aree in cui le conoscenze necessitano di essere approfondite. Oltre alla formazione, il ruolo dell'infermiere si è evoluto verso una maggiore autonomia, in modo particolare per quelli che operano nel contesto delle cure palliative avanzate. L'infermiere con competenze avanzate o, ANP rappresenta un ponte tra l'infermieristica e la medicina riuscendo a gestire in modo autonomo alcune responsabilità cliniche solitamente riservate ai medici come la diagnosi e la prescrizione e la gestione dei sintomi. Questa figura è stata molto apprezzata per la sua capacità di garantire una continuità assistenziale contribuendo significativamente al benessere dei pazienti e alla loro soddisfazione.

Un altro punto chiave emerso, è che gli infermieri siano in grado di bilanciare il rispetto per la vita con il dovere di alleviare la sofferenza sempre nel rispetto delle norme e codici etico professionali. L'assistenza infermieristica nelle cure di fine vita deve poggiare su un robusto quadro normativo e deontologico, poiché è proprio attraverso quest'ultimo che si riescono a garantire i livelli di qualità prefissati. In Italia la normativa rappresentata dalla legge 38 del 2010 si configura come un importante caposaldo: sancisce il diritto per ogni individuo di beneficiare di un'adeguata gestione del dolore indipendentemente dall'età, patologia o condizione clinica. In parallelo il codice deontologico degli infermieri, aggiornato nel 2019, rafforza ulteriormente questo quadro di riferimento, delineando i doveri etici e morali della pratica professionale. In particolare, esso ribadisce l'obbligo di prendersi cura del malato fino alla fine della sua vita, prestando attenzione alle volontà e preferenze nel rispetto dell'autonomia nel suo complesso. Questo codice non solo rappresenta un insieme di normative, ma si configura come una guida etica che orienta ogni aspetto dell'intervento infermieristico, imponendo alla figura professionale a sostenere la l'autodeterminazione e a costruire un rapporto di fiducia verso tutti coloro con qui si approccia.

La presenza di una cornice normativa e deontologica, solida non è soltanto requisito formale, ma è uno strumento essenziale per l'infermiere che si trova quotidianamente a operare nel contesto delle cure di fine vita. Il rispetto di queste direttive consente un approccio che includa non solo l'aspetto fisico e tecnico come ribadito precedentemente, ma altrettanto anche un supporto psicologico e spirituale necessario per offrire un percorso di presa in carico rispettoso della sua dignità. L'integrazione di questi aspetti contribuisce a un modello di cura centrato sul rispetto dei valori e dei diritti fondamentali del paziente, permettendo un' elevata qualità che non si limiti agli aspetti terapeutici, ma si estende alla valorizzazione dell'individualità del malato; ne emerge infatti che nel contesto delle cure palliative il concetto di umanità è l'elemento cardine, poiché la nostra figura attraverso la sua capacità lavorativa accompagna i pazienti a in un percorso che non si limiti a trattare i sintomi meramente clinici, ma lo coglie nella sua totalità, ovvero con le rispettive emozioni ,paure e desideri. L'umanità si manifesta nell'abilità di ascoltare senza giudizio, di intuire il non detto, e rispondere alle esigenze più profonde, spesso inesprese dalla persona; questo approccio permette instaurare una relazione autentica capace di sostenere

il paziente anche a livello psicologico e spirituale. L'infermiere, così, non solo allevia sofferenza fisica, ma crea uno spazio di confessione in cui l'utente si sente riconosciuto e valorizzato fino all'ultimo istante, trovando dignità e conforto in un'assistenza che si fa presenza autentica e rispettosa accanto alla vulnerabilità della situazione da affrontare.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE FINALE

4.1. Valutazione critica della letteratura esaminata

L'analisi della letteratura riguardante le cure palliative, con particolare riferimento al ruolo degli infermieri alle competenze richieste nell'assistenza ai pazienti terminali offre un quadro complesso e sfaccettato. Se da un lato emergono indicazioni significative su come migliorare l'intervento assistenziale, dall'altro vi sono numerosi limiti teorici e

metodologici che meritano di essere esplorati per comprendere appieno le sfide e le opportunità legate all'assistenza in questo settore delicato.

Uno dei primi aspetti che emerge dalla revisione in questione è la centralità della comunicazione nell'assistenza palliativa. È unanimemente riconosciuto che un dialogo aperto e pratico e trasparente rappresenta il fondamento per instaurare una relazione di fiducia tra paziente e professionista. Tuttavia, un problema ricorrente segnalato in diversi studi, è l'assenza di una formazione specifica e approfondita per gli infermieri su come affrontare queste conversazioni. Molti di loro pur avendo un'esperienza pratica, si trovano impreparati a gestire le discussioni legate alla morte, un argomento che per sua natura suscita ansia e timore; di fatto sebbene esistano programmi formativi come End-of-Life Nursing Education Consortium, i quali hanno dimostrato di essere efficaci nel migliorare la preparazione degli infermieri, la loro diffusione rimane comunque limitata e non uniforme sia a livello nazionale che globale. Questo lascia scoperto in molti professionisti che pur desiderosi di offrire il miglior supporto possibile, mancano delle competenze necessarie per affrontare conversazioni che richiedono grande sensibilità e preparazione.

Un altro punto debole riscontrato nella letteratura è la mancanza di studi a lungo termine che valutino se gli interventi formativi e le prove pratiche apprese vengano effettivamente mantenuti applicati nel tempo. Molte delle ricerche analizzano l'impatto immediato della formazione mostrando come essa possa effettivamente aumentare le competenze e migliorare gli atteggiamenti degli infermieri verso l'assistenza palliativa; tuttavia, non è chiaro se questi miglioramenti siano duraturi o se vi sia la necessità di interventi periodici di aggiornamento. Gli studi longitudinali che potrebbero monitorare nel tempo l'efficacia di programmi informativi sono infatti quasi del tutto assenti, lasciando così un'importante lacuna conoscitiva. Sarebbe dunque utile, per esempio, capire come la formazione impatta realmente la pratica clinica quotidiana e come le competenze acquisite possano essere integrate e adattate alle mutevoli esigenze dei pazienti terminali-

Un altro elemento critico emerso dalla revisione della letteratura, è la mancanza di una chiara standardizzazione delle competenze richieste agli infermieri in ambito palliativo. Le linee guida internazionali, come quelle della European Association for Palliative Care, offrono una base comune, ma la loro obbligazione varia considerevolmente da un contesto all'altro. Gli infermieri di pratica avanzata (ANP), godono di un alto livello di autonomia,

permettendo loro di prendere decisioni cliniche in modo indipendente, mentre in altri luoghi sono più vincolati a ruoli tradizionali; questa mancanza di omogeneità nelle competenze e nelle responsabilità, crea non solo confusione all'interno del team di cura, ma può anche influenzare negativamente la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti. La questione della continuità dell'assistenza in particolare per i pazienti seguiti a domicilio, rappresenta un altro punto problematico di riflessione, a dimostrazione di ciò, gli infermieri sono spesso descritti come il principale punto di riferimento per i malati terminali, soprattutto per coloro che desiderano trascorrere gli ultimi giorni della loro vita a casa; tuttavia la realtà descritta dalla letteratura è spesso diversa, non a caso, la carenza di personale, le difficoltà logistiche e il sovraccarico di lavoro, rendono difficile fornire un'assistenza continua e di qualità. Questa problematica è particolarmente accentuata nelle aree rurali o nei contesti dove il sistema sanitario è meno sviluppato, portando così i pazienti a doversi recare in ospedale nei momenti di crisi, il che interrompe il percorso di assistenza domiciliare e, in molti casi non rispetta le preferenze espresse dal paziente.

Anche la parte della letteratura che riguarda l'assistenza psicologica e sociale, non solo per il paziente ma anche per il caregiver risulta essere a momenti trascurata. Se molti studi riconoscono la necessità di un approccio olistico che vada oltre la gestione dei sintomi fisici, pochi affrontano in modo adeguato il supporto psicologico necessario per i familiari che assistono il malato in fin di vita. Le esigenze emotive e psichiche dei caregiver sono spesso messe in secondo piano nonostante il loro stato di salute mentale e fisica possa influenzare significativamente la qualità dell'assistenza che riescono ad offrire al paziente. Questo rappresenta una lacuna importante poiché, l'assistenza palliativa ideale dovrebbe coinvolgere attivamente sia i pazienti che le loro famiglie, garantendo un sostegno adeguato a tutti coloro che partecipano al processo di cura. La gestione del concetto di morte dignitosa è altrettanto un tema rilevante, che pur essendo centrale, non viene sempre esplorata in maniera approfondita; infatti, molti studi si limitano a citare il principio di dignità senza approfondire le sue implicazioni pratiche lasciando spazio a interpretazioni culturali, religiose e personali che non vengono adeguatamente presi in considerazione. Questo rappresenta un limite importante, soprattutto in un contesto come quello delle cure palliative, dove la morte è vista come parte integrante della vita e dove le preferenze del malato dovrebbero essere sempre e comunque poste al centro

dell'attenzione; la letteratura esaminata di canto suo spesso non ti chiarisce come le diverse interpretazioni del concetto di dignità possano influenzare le decisioni cliniche e, come gli operatori sanitari possano poi in un secondo momento affrontare le differenze di opinione che emergono tra paziente, familiare e team di cura.

L'ultimo aspetto critico riguarda le questioni etiche legate alla pianificazione anticipata delle cure. È ampiamente riconosciuto che pianificare anticipatamente le cure permette di rispettare le volontà del paziente, ma ci sono molte difficoltà pratiche che rendono questo processo complicato: per esempio spesso e volentieri i pazienti stessi non si considerano in fase terminale o in linea di massima non sono pronti ad affrontare discussioni su decisioni riguardo alla fase della pre-morte; in questo caso gli infermieri, che sono spesso coloro che trascorrono più tempo a contatto con i pazienti, si trovano a dover mediare tra le aspettative della famiglia e le preferenze del paziente stesso senza tuttavia avere in tutti gli strumenti per gestire queste dinamiche complesse.

È evidente dunque in conclusione che la formazione continua degli infermieri e la standardizzazione delle competenze, sono due aree che richiedono maggiore attenzione così come un'analisi più dettagliata delle implicazioni psicologiche, sociali ed etiche legate alla morte e al contesto di fine vita.

4.2 Considerazioni finali e prospettive future

Nella parte finale di questo lavoro emerge in maniera evidente come la gestione del dolore e dei sintomi psicofisici nel paziente oncologico terminale, rappresenti una delle sfide più complesse e dinamiche per la figura dell'infermiere. Il ruolo del professionista sanitario nelle cure palliative si è evoluto notevolmente nel tempo assumendo una dimensione sempre più centrale non solo dal punto di vista tecnico, ma anche umano e relazionale. Con questo lavoro ho voluto mettere in luce l'importanza di un approccio globale che oltre alla cura del dolore fisico integra il supporto emotivo, psicologico e spirituale per il paziente e per i suoi familiari, promuovendo così una di una visione multidimensionale della presa in carico.

La revisione della letteratura ha evidenziato come le competenze comunicative dell'infermiere siano fondamentali per stabilire un rapporto di fiducia con il paziente, permettendo di affrontare con maggiore serenità il percorso verso la fine della vita. Il

dialogo aperto e trasparente basato sul rispetto la volontà dello stesso è emerso come un elemento chiave nel miglioramento della qualità della vita nei malati terminali. La collaborazione tra medici, psicologi, fisioterapisti e altri professionisti sanitari risulta fondamentale per garantire una presa in carico integrata nonostante, sia evidente che esistono ancora numerose sfide, in particolare legate alla frammentazione dei servizi e alle disuguaglianze nell'accesso alle cure palliative tra le diverse regioni italiane. Queste disparità influiscono negativamente sulla continuità delle cure e di conseguenza anche sulla qualità dell'assistenza offerta ai pazienti.

Le prospettive future devono quindi necessariamente concentrarsi su alcuni aspetti centrali; in primo luogo è essenziale un investimento maggiore nella formazione continua degli infermieri affinché possano acquisire competenze sempre più specialistiche nella gestione del dolore e dei sintomi psicofisici, e la formazione deve includere non solo gli aspetti tecnici ma anche quelli relazionali ed etici per migliorare la capacità dell'infermiere di rispondere alle esigenze emotive e psicologiche dei pazienti e dei loro caregiver. In secondo luogo, è importante rafforzare la rete delle cure palliative sul territorio garantendo un accesso equo e tempestivo ai servizi indipendentemente dalla zona di residenza del paziente, ciò dunque richiede una maggiore integrazione tra i livelli di assistenza, sia quelli ospedalieri che domiciliari e, la promozione di modelli organizzativi che permettano una continuità della presa in carico anche nei contesti più fragili. La legge 38 del 2010 ha rappresentato un passo avanti fondamentale in questo senso, ma risulta necessario fare di più per ridurre le disparità e garantire che ogni paziente possa ricevere un'assistenza adeguata e qualificata.

Infine, un altro ambito di sviluppo è rappresentato dall'uso delle tecnologie digitali e degli strumenti di telemedicina per migliorare la gestione del dolore e il monitoraggio a distanza dei pazienti. In un contesto in cui la domiciliarizzazione delle cure risulta essere sempre più diffusa, l'implementazione di soluzioni tecnologiche può facilitare la comunicazione tra l'equipe medica, il paziente e la famiglia garantendo così un monitoraggio costante per i bisogni del malato.

BIBLIOGRAFIA

- Jane Cook et al. Br J Community Nurs.2016 Mar. “Community nursing quality indicators for end-of-life in England: identification, preparation, and coordination”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26940613/>
- Eileen R O’Shea et al. Appl Nurs Res 2019 Dec. “End-of-life nursing education: Enhancing nurse knowledge and attitudes”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31734002/>
- Catriona Kennedy et al. J Clin Nurs.2015 Nov. “Fluid role boundaries: exploring the contribution of the advanced nurse practitioner to multiprofessional palliative care” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26259919/>
<https://www.researchgate.net/profile/Jacqueline-Nicol/publication/>
- Fran B A L Peerboom et al. BMC Nurs. 2023 “Fundamentals of end-of-life communication as part of advance care planning from the perspective of nursing staff, older people, and family caregivers: a scoping review”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37803343/>
- Breve storia dell’approccio palliativo , Silvana Selmi:
<https://www.libreriauniverso.it.pdf/>
- Il dolore oncologico –SICP :
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2012/01/Dolore_oncologico_web_05601.pdf
- I numeri del cancro in Italia 2023, AIOM :
https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2023/12/2023_AIOM_NDC_web.pdf
- Quali farmaci si usano per la sedazione palliativa? :
<https://www.torrimedica.it/farmaci/sedazione/quali-farmaci-si-usano-per-la-sedazione-palliativa/>
- Il Core Curriculum dell’Infermiere in Cure Palliative -SICP:
<https://www.fondazioneIuvi.org/wp-content/uploads/2017/01/CC-infermiere.pdf>
- Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso:
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/28_SICP_Informazionee-ConsensoprogressivoInCP.pdf

- Cure palliative e fase terminale della vita:

https://www.disputer.unich.it/sites/st13/files/lez._magistrale_cure_palliative.pdf