

INDICE

INTRODUZIONE	2
CAPITOLO I	
1.1 Paziente terminale	3
1.2 Classificazione	6
1.3 Sintomatologia e trattamenti	13
CAPITOLO II	
2.1 Cure palliative	20
2.2 Cenni storici	23
2.3 Legislazione Italiana	27
2.4 Finalità, approccio palliativo e diverse figure professionali	28
CAPITOLO III	
3.1 Hospice	30
3.2 Modelli della gestione del paziente	31
3.3 Fasi dell'assistenza del paziente nell'hospice	32
CAPITOLO IV	
4.1 Assistenza ai malati terminali	34
4.2 Interventi infermieristici per il rispetto della dignità	35
4.3 Umanizzare le cure	36
CONCLUSIONE	39
Bibliografia	41

INTRODUZIONE

“L’assistenza infermieristica è un’arte: e se deve essere realizzata come un’arte, richiede una devozione totale e una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore o scultore; con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello spirito di Dio. È una delle Belle Arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle.” Florence Nightingale, Una and the Lion, 1871.

Questa tesi nasce con l’obiettivo di approfondire gli aspetti legati all’assistenza infermieristica al paziente terminale; il mio interesse per l’argomento è scaturito durante la mia esperienza lavorativa presso l’Hospice di Loreto. Sono rimasta molto colpita dal lavoro immenso di tutti gli operatori dell’equipe assistenziale, dalla grande professionalità, competenza e sensibilità nell’approcciare l’ultima fase della vita rendendola il più dignitosa possibile, supportando anche i familiari che spesso sono disorientati e spaventati nel vedere il proprio caro avvicinarsi alla morte.

L’assistenza nelle fasi terminali di vita si focalizza infatti non solo sui trattamenti farmacologici e sul controllo del dolore, ma anche sull’accompagnare i familiari a una corretta elaborazione del lutto dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e spirituale. L’infermiere dedica molto tempo all’osservazione del malato e questo gli consente di osservare e riconoscere i bisogni assistenziali e le richieste d’aiuto. La relazione e la comunicazione iniziano con la presa in carico del malato e dei suoi familiari da parte dell’infermiere in una situazione di fiducia reciproca; la presa in carico del caregiver è ricca di complessità e richiede strategie per garantirne l’efficacia soprattutto in un setting di cure palliative. Si continua a parlare di umanizzazione dell’assistenza per richiamare l’attenzione di tutto il personale sanitario alle esigenze del malato, di sostegno, di aiuto e di cura di cui i pazienti hanno bisogno, senza perdere di vista il significato profondo della malattia, della dipendenza, della solitudine e della dignità nelle tante storie di vita che i malati ogni giorno ci donano.

CAPITOLO I

1.1 Paziente Terminale

Per paziente terminale si intende una persona affetta da patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita. Quando l'equipe medica che segue il paziente capisce che non c'è più alcuna possibilità di curare il tumore, gli esami e la terapia antitumorali non sono più necessari e quindi vengono interrotti. La cura del paziente, al contrario non si interrompe e si passa alle cosiddette cure palliative, che mirano a migliorare la condizione dell'ultimo periodo di vita. Il paziente riceve ancora farmaci e si sottopone a terapia, ma queste hanno solo come obiettivo il controllo del dolore e la gestione dei sintomi¹. I pazienti così seguiti sono per lo più pazienti oncologici terminali, anche se ci possono essere pazienti con altre patologie, come previsto dalla legge 38\2010, come insufficienza cardiaca, patologie renali, respiratorie, neurologiche, aids ecc. La complessità del paziente ci induce a parlare di "dolore totale" perché va a ferire l'intera sfera globale della persona, dal punto di vista fisico, psichico, sociale e spirituale parlando quindi di "sofferenza". Per sofferenza fisica si intende ogni tipo di problema corporeo, con sintomi vari e di diversa intensità. La sofferenza psichica è invece il prodotto della reazione della mente alla malattia e all'avvicinarsi della morte (ansia, paura, depressione)¹.

Alcune persone trascorrono gli ultimi giorni o mesi di vita a casa, mentre altri vengono ricoverati in ospedale o in strutture apposite, ma in entrambi i casi i pazienti e le loro famiglie possono ricorrere a servizi in grado di accompagnarle nel loro percorso medico, psicologico e spirituale. Tali servizi, ad esempio, sono disponibili presso gli Hospice. La fine della vita è un periodo diverso per ogni persona, con esigenze differenti sia per quanto riguarda l'informazione che per il sostegno fisico o psicologico. Il paziente e la sua famiglia dovrebbero discutere le proprie richieste e preoccupazioni con l'equipe medica il prima possibile, per evitare di patire ansie e frustrazioni causate dal non sapere cosa aspettarsi. Bisogna considerare che anche la famiglia del paziente è proiettata in una crisi profonda con il malato e lo scopo degli interventi infermieristici sarà quello di aiutare le famiglie a gestire i propri sentimenti, a prendere le proprie decisioni e a rivalutarle, e seguire la famiglia nell'elaborazione del lutto. Il paziente terminale presuppone quindi una grande varietà e complessità di interventi che non sono facili da gestire. Spesso, le

opzioni disponibili per l'assistenza in fase terminale comportano la necessità di decidere se accettare la probabilità di morire prima, vivendo più serenamente, o cercare di vivere un po' più a lungo ricevendo una terapia aggressiva che potrebbe aumentare il disagio e la dipendenza. Ad esempio, un malato terminale con grave pneumopatia potrebbe vivere più a lungo se collegato a un ventilatore meccanico (macchina che aiuta il soggetto a respirare). Tuttavia, l'essere dipendente da una macchina risulta molto sgradevole per la maggior parte dei malati e spesso richiede una sedazione pesante².

Alcuni malati terminali e le relative famiglie ritengono di dover provare qualsiasi trattamento che possa prolungare la sopravvivenza, anche quando la speranza di guadagnare un tempo ragionevole non è realistica. Questo tipo di trattamento spesso sacrifica gli ultimi giorni del malato con effetti collaterali senza ottenere un guadagno temporale di qualità causa disagio, comporta costi notevoli e sovraccarica i membri della famiglia. In molti casi, nella fase terminale, la terapia deve mirare solo a conferire uno stato di benessere, per evitare al paziente qualsiasi sofferenza e dargli l'opportunità di essere consapevole dell'atto di chiusura della vita che ha vissuto. Questioni filosofiche, morali e religiose entrano in gioco nelle scelte compiute dal paziente o da chi ne fa le veci.

Alimentazione con sondino nasogastrico

I malati terminali spesso smettono di mangiare e bere quando si avvicina il momento del decesso. Il cibo e l'acqua somministrati attraverso un sondino nasogastrico (alimentazione e idratazione artificiali) in genere non fanno sentire meglio il malato terminale né gli consentono di vivere significativamente più a lungo. Possono anzi procurare disagio e, in alcuni casi, accelerare il processo di morte. Gli effetti collaterali legati all'alimentazione artificiale comprendono polmonite, gonfiore causato da accumulo di liquidi (edema) e dolore. Se non desiderate, queste misure possono essere vietate con la cosiddetta dichiarazione anticipata di trattamento o con una decisione presa al momento in cui si potrebbe invece optare per questo tipo di alimentazione.

I soggetti che sono debilitati o che presentano un'atrofia grave possono vivere per diverse settimane senza assumere sostanze solide con un'idratazione minima. I familiari devono capire che l'arresto della somministrazione di liquidi non causa la morte istantanea del malato e di solito non accelera la morte quando il soggetto semplicemente mostra disinteresse nell'assumere sostanze liquide per bocca o non ne è in grado.

L'assistenza di tipo palliativo viene fornita in alcuni ospedali. Per ottenerla, il paziente deve generalmente ricevere una prognosi inferiore a 6 mesi di vita.

Le cure palliative, come quelle fornite in un Hospice, mirano al sollievo dei sintomi piuttosto che al prolungamento della vita. La maggior parte dei grandi ospedali fornisce servizi di cure palliative che possono essere utili se si prevede il decesso in ospedale.

La cura provvisoria è un'assistenza temporanea a domicilio, in una casa di cura o in un centro di cure palliative, che permette ai familiari o agli altri assistenti di viaggiare, riposare o attendere ad altri doveri.

Rianimazione

Il tentativo di rianimare una persona che ha subito un arresto cardiocircolatorio (rianimazione) comprende misure come compressioni toraciche, respirazione bocca a bocca, terapie farmacologiche e shock elettrici. La rianimazione è l'unico trattamento somministrato automaticamente presso l'ospedale, salvo nei casi in cui è stata presa una decisione specifica diversa in anticipo (ordine di non rianimare [Do-Not-Resuscitate, DNR]). Le misure di rianimazione possono essere vietate con una dichiarazione anticipata di trattamento formale o con un accordo fra il paziente (o persona incaricata dal paziente di decidere in ambito sanitario ove il paziente non sia in grado di farlo) e il medico. Una volta deciso, il medico inserisce la dichiarazione richiesta nella cartella clinica del paziente.

Poiché nel migliore dei casi la rianimazione riesce a riportare il paziente allo stato in cui era prima dell'arresto cardiaco, non reca beneficio al malato terminale, nel quale l'arresto cardiaco altro non è che l'evento conclusivo. Esistono possibilità molto remote che questo tipo di soggetti risponda alle manovre di rianimazione. I pochissimi che rispondono sopravvivono solo per breve tempo e spesso senza tornare a uno stato di coscienza piena. La decisione di rinunciare a un tentativo di rianimazione è comprensibile nella maggior parte dei malati terminali e non deve pesare eccessivamente sui familiari.

Il domicilio

Spesso, il malato terminale e i suoi familiari preferiscono trascorrere gli ultimi giorni a casa, in un ambiente familiare che offre sostegno, non in ospedale. Il personale deve aiutare le famiglie a organizzare il ritorno a casa con tutti i necessari trattamenti, come farmaci e letto attrezzato. Ove si preferisca il ricovero, o quando questo sia inevitabile, è

particolarmente importante avere documentate le decisioni del paziente in merito a eventuali interventi indesiderati.

Dichiarazione delle scelte

Generalmente è opportuno che il paziente esponga in anticipo la propria volontà relativa all'assistenza in fase terminale, in modo tale da non farsi sorprendere da un'eventuale crisi, quando la decisione deve essere presa con urgenza. Questo tipo di accordi anticipati sono molto importanti, perché, successivamente, la malattia spesso impedisce al soggetto di spiegare i propri desideri. I familiari sono spesso riluttanti a rifiutare trattamenti di prolungamento della vita in assenza di una pregressa chiara istruzione a farlo da parte del malato. Questo processo decisionale anticipato per l'assistenza in fase terminale viene detto pianificazione di assistenza anticipata e può produrre dichiarazioni anticipate legalmente vincolanti.

Tuttavia, anche in assenza di documenti scritti, un colloquio fra il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari sul percorso di cura migliore, offre una base da seguire per le decisioni da prendere successivamente, quando il paziente non sarà più in grado di prenderle, ed è molto meglio che non affrontare affatto l'argomento³.

1.2 Classificazione

Il national council for Hospice and Palliative care Service WHO-OMS ha definito il malato terminale come:

Paziente affetto da malattia inguaribile con aspettativa di vita di circa 90 giorni, non più suscettibile di terapia specifica chemio-radio terapeutica o chirurgica con un indice di Karnofsky minore o uguale a 50. L'indice di Karnofsky è una scala di valutazione sanitaria dei pazienti calcolata tenendo conto della qualità della vita del paziente

Essa si realizza mediante la valutazione di tre domini:

- Limitazione dell'attività
- Cura di sé stessi
- Autodeterminazione

È sostanzialmente una scala di valutazione della performance del paziente e valuta le sue condizioni generali.

La scala ha come scopo quello di stimare la prognosi, definire lo scopo delle terapie e determinarne la pianificazione. La valutazione dello stato di salute finale del paziente è necessaria affinché si possa decidere la migliore cura possibile nei vari stadi di malattia (guarigione, prolungamento della vita, restituzione funzionale, palliazione).

La scala di valutazione va da 0 a 100 e il punteggio zero coincide con il decesso della persona. È intuibile che più il punteggio è prossimo allo zero e più le condizioni di salute della persona sono precarie. Si valutano quindi le condizioni di benessere della persona a parità di patologia (ad esempio neoplastica) facendo riferimento a dei fattori che permettono di parametrare la qualità di vita del paziente. I bisogni dell'assistito una volta stratificati correlano significativamente la tipologia di assistenza da erogare⁴.

Scala delle attività secondo Karnofsky

A: in grado di svolgere le normali attività e di lavorare Nessuna cura particolare e necessaria al paziente	PERCENTUALE: 100	Normale nessuna evidenza di malattia
	PERCENTUALE: 90	Segni e/o sintomi minori di malattia
	PERCENTUALE: 80	Segni e/o sintomi di malattia; normale attività con sforzo
B: Inabile al lavoro. In grado di vivere a casa. Un certo grado di assistenza è necessario	PERCENTUALE: 70	In grado di accudirsi, incapace di svolgere una normale attività o lavori attivi
	PERCENTUALE: 60	Necessaria assistenza occasionale
	PERCENTUALE: 50	Necessaria assistenza e cure
C: inabile a gestirsi. La malattia può avere un decorso rapido.	PERCENTUALE: 40	Disabile, necessita di cure e assistenza
	PERCENTUALE: 20	Ospedalizzazione necessaria
	PERCENTUALE: 10	Quadro clinico irreversibile

I pazienti terminali sono generalmente classificati in base alla loro condizione medica e alle loro esigenze di cura. Di seguito sono riportate alcune possibili classificazioni:

1. Classificazione in base alla malattia: i pazienti terminali possono essere classificati in base alla malattia che li sta portando alla fine della vita, ad esempio cancro, insufficienza cardiaca, malattia di Alzheimer, malattia di Huntington, etc.
2. Classificazione in base alla prognosi: ovvero alla stima della durata della loro vita, che può variare da giorni a mesi. Questa classificazione aiuta a pianificare il trattamento e la cura.
3. Classificazione in base alle esigenze di cura: ad esempio se necessitano di cure palliative, cure intensive o se richiedono un'assistenza domiciliare.
4. Classificazione in base all'età: ad esempio bambini, adulti o anziani.
5. Classificazione in base alla presenza di sintomi: come il dolore, la nausea, la difficoltà a respirare, etc. Questa classificazione aiuta a identificare le priorità di cura e a migliorare la qualità della vita del paziente³.

È importante notare che queste classificazioni non sono esclusive tra loro e possono essere utilizzate in modo combinato per fornire un'immagine più completa del paziente terminale e delle sue esigenze di cura. In ogni caso, la cura dei pazienti terminali deve sempre essere personalizzata e centrata sul paziente stesso.

Il primo punto si riferisce alla classificazione dei pazienti terminali in base alla *Malattia* che sta portando alla fine della loro vita. Ad esempio, se il paziente ha una forma avanzata di cancro, può essere classificato come paziente terminale oncologico.

Questa classificazione è importante perché differenti malattie possono richiedere differenti tipi di cura e trattamento, sia dal punto di vista medico che psicologico. Ad esempio, il cancro può richiedere una gestione del dolore più intensa, mentre la malattia di Alzheimer può richiedere una maggior attenzione ai problemi cognitivi e comportamentali del paziente.

La conoscenza della malattia del paziente e delle sue possibili complicanze aiuta anche i professionisti sanitari a stabilire obiettivi realistici e a fornire cure appropriate per la gestione dei sintomi e il miglioramento della qualità della vita del paziente.

Il secondo punto si riferisce alla classificazione dei pazienti terminali in base alla *Prognosi*, ovvero alla stima della durata della loro vita. Questa classificazione aiuta a pianificare la cura del paziente e ad adattarla alle esigenze specifiche del paziente stesso. La prognosi dipende dalla malattia e dallo stato di salute generale del paziente. Ad esempio, se il paziente ha una forma avanzata di cancro, la prognosi può variare da poche settimane a pochi mesi. Invece, se il paziente soffre di una malattia cronica progressiva come l'insufficienza cardiaca, la prognosi può essere di mesi o anche di anni⁵.

La conoscenza della prognosi aiuta i professionisti sanitari a stabilire obiettivi realistici e a fornire cure appropriate per il controllo dei sintomi e il miglioramento della qualità della vita del paziente. Questo può includere cure palliative, gestione del dolore, terapia del sintomo e cure per il supporto psicologico e spirituale. La prognosi può anche aiutare la famiglia del paziente a prepararsi emotivamente e psicologicamente per il futuro.

Il terzo punto si riferisce alla classificazione dei pazienti terminali in base alle loro *Esigenze di cura*. Questa classificazione aiuta a personalizzare la cura del paziente e ad adattarla alle esigenze specifiche del paziente stesso.

Le esigenze di cura dei pazienti terminali possono variare notevolmente, a seconda della loro malattia e della fase in cui si trovano. Ad esempio, alcuni pazienti possono richiedere cure palliative per alleviare i sintomi e migliorare la qualità della vita, mentre altri pazienti possono richiedere cure intensive, come terapie intensive per il dolore, l'infusione di farmaci o la gestione di dispositivi medici come ventilatori. Altri ancora possono richiedere assistenza domiciliare, come visite a domicilio per la somministrazione di farmaci o assistenza con le attività quotidiane.

La conoscenza delle esigenze di cura del paziente aiuta i professionisti sanitari a stabilire un piano di cura personalizzato e ad adattarlo alle esigenze specifiche del paziente. Questo può aiutare a migliorare la qualità della vita del paziente e a fornire un supporto adeguato alla famiglia del paziente.

Il quarto punto si riferisce alla classificazione dei pazienti terminali in base alle loro *Preferenze e ai loro desideri per il loro fine vita*.

Questa classificazione riconosce che ogni paziente ha le proprie preferenze, i propri desideri e le proprie convinzioni riguardo al modo in cui vorrebbe che la propria vita

giunga alla fine. Ad esempio, alcuni pazienti potrebbero desiderare di essere curati fino alla fine, mentre altri potrebbero preferire di concentrarsi sulla qualità della loro vita e di evitare cure intensive. Altri ancora potrebbero desiderare di trascorrere il loro tempo rimanente in un luogo familiare, come la propria casa, con i loro cari.

La conoscenza delle preferenze e dei desideri del paziente può aiutare i professionisti sanitari a stabilire un piano di cura personalizzato e a fornire un supporto adeguato al paziente e alla sua famiglia.

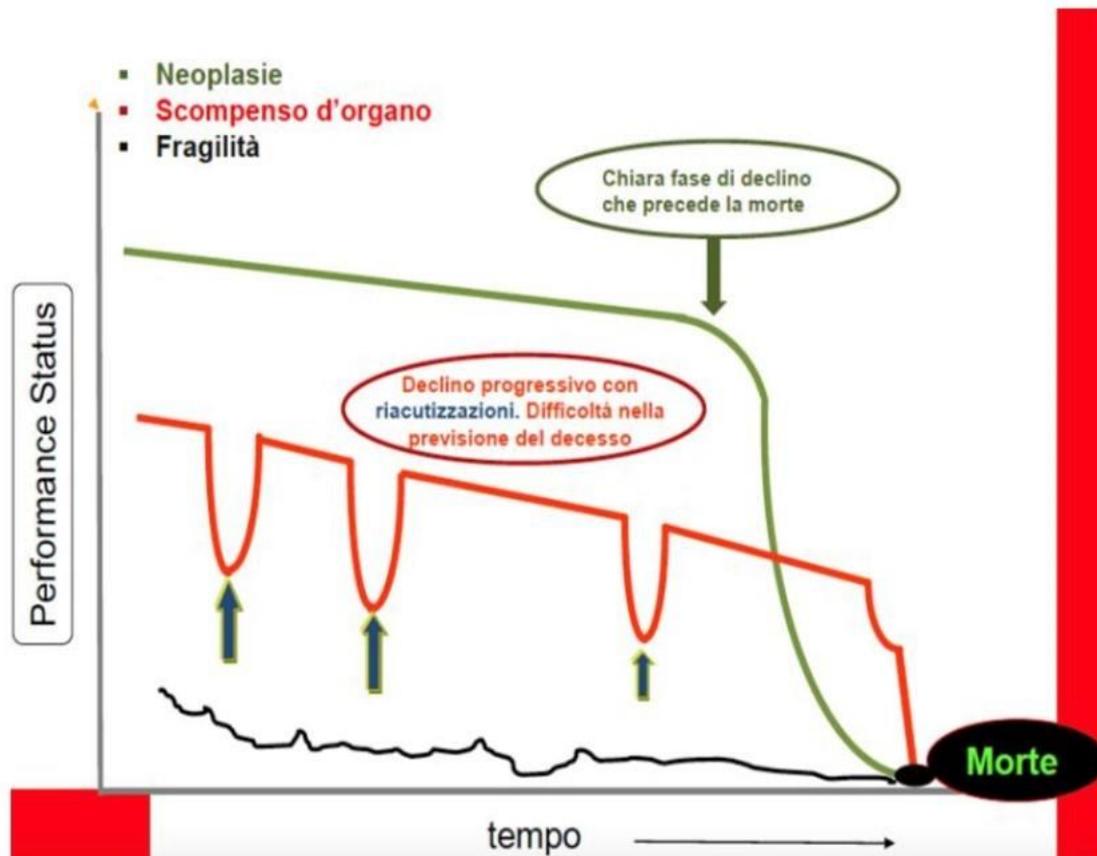
Questo può includere cure palliative, supporto psicologico e spirituale, e assistenza per la pianificazione anticipata delle cure. La pianificazione anticipata delle cure è un processo in cui il paziente e la sua famiglia discutono delle preferenze del paziente per la fine vita e delle cure che desiderano ricevere o non ricevere. Questo può aiutare a garantire che le cure del paziente siano conformi alle sue preferenze e desideri.

Il quinto punto si riferisce alla classificazione dei pazienti terminali in base alle loro *Necessità spirituali, religiose e culturali*.

Questa classificazione riconosce che ogni paziente ha le proprie convinzioni e le proprie esigenze spirituali, religiose e culturali. Ad esempio, alcuni pazienti potrebbero desiderare di ricevere cure in conformità con le loro credenze religiose o culturali, come la richiesta di un cappellano o di un leader religioso per la preghiera. Altri ancora potrebbero desiderare di esplorare domande esistenziali, come la vita dopo la morte, la redenzione o il significato della vita. Altri ancora potrebbero richiedere semplicemente un supporto emotivo o spirituale durante la loro fine vita.

La conoscenza delle necessità spirituali, religiose e culturali del paziente può aiutare i professionisti sanitari a fornire un supporto adeguato al paziente e alla sua famiglia. Ciò può includere la presenza di un cappellano, un mediatore culturale o di una figura spirituale, nonché la fornitura di informazioni sulle risorse spirituali e religiose disponibili nella comunità. Questo può aiutare a garantire che le cure del paziente siano fornite modo

rispettoso delle sue credenze e delle sue esigenze spirituali, religiosi e culturali.



Il Flowchart per l'identificazione del paziente di cure palliative, strumento di utilizzo clinico, nasce con due scopi principali:

- Identificare precocemente i pazienti bisognosi di CP;
- Distinguere tra situazioni di cura che necessitano un'attitudine palliativa nella presa a carico e situazioni complesse che necessitano di una presa a carico specialistica .

La prima parte del flowchart è composta da tre passi che si susseguono secondo una logica predefinita.

Dapprima individuando i criteri generali, indipendenti dalla patologia di base e, in seguito, individuando i criteri specifici legati alla patologia che con maggiore probabilità determina la prognosi e la sintomatologia del paziente, si giunge a identificare il paziente in situazione palliativa. Per la valutazione dei pazienti in fase palliativa sono stati scelti strumenti semplici e di utilizzo comune quali:

- Indice di Barthel

- Palliative Performance Scale
- Karnofsky Performance Scale
- Activities of Daily Living (ADL)
- Charlson Comorbidity Index al fine di ponderare la gravità delle comorbidità e stimare una probabilità prognostica.

La seconda parte del documento permette di individuare i pazienti , bisognosi di una presa a carico specialistica. Per l'identificazione dei pazienti è necessario condurre un'anamnesi di stampo olistico al fine di poter valutare le singole dimensioni e la loro valenza globale nel paziente.

Sono stati scelti alcuni strumenti che possono essere di aiuto nella valutazione: in aggiunta all' applicazione degli strumenti, vengono utilizzati strumenti semplici e di uso comune quali:

- Palliative Performance Scale
- Edmondton Symptom Assessment Scale (versione validata in italiano)

Una discussione in seno all'équipe (al minimo composta da medico ed infermiere) in merito alla complessità della situazione è imperativa, al fine di cogliere gli aspetti di valutazione propri delle singole persone. I pazienti terminali possono avere esigenze diverse da quelle degli altri pazienti. Affinché le loro esigenze possano essere soddisfatte, i pazienti terminali devono essere prima identificati. Prima della morte, i pazienti tendono a seguire una delle tre traiettorie di declino funzionale:

Un breve periodo di declino funzionale progressivo e costante (p. es., tipico del cancro progressivo)

Un lungo periodo indefinito di grave patologia che potrebbe non essere costantemente progressiva (p. es., tipica della demenza grave, ictus invalidante e grave fragilità)

Funzione che diminuisce in maniera irregolare, a causa di esacerbazioni acute periodiche e talvolta imprevedibili della malattia di base (p. es., tipico di insufficienza cardiaca o broncopneumopatia cronica ostruttiva)

Con la prima traiettoria di declino (p. es., nel cancro progressivo), il decorso della malattia e il momento della morte tendono a essere più prevedibili rispetto alle altre traiettorie. Per esempio, in caso di patologie di lunga data (p. es., demenza grave), la morte può verificarsi improvvisamente a causa di un'infezione come la polmonite. In caso di patologie croniche progressive (p. es., insufficienza cardiaca), le persone possono morire

improvvisamente durante una riacutizzazione. Sebbene conoscere la traiettoria del declino funzionale può aiutare, è ancora spesso difficile stimare con precisione quando si verificherà la morte. Così, si raccomanda ai medici di considerare i pazienti che soddisfano entrambi i seguenti criteri come potenzialmente terminali, riconoscendo che tali criteri possono essere troppo complessi:

- La presenza di malattia grave destinata a peggiorare;
- La morte entro 1 anno non deve sorprendere il clinico.

Se un paziente viene riconosciuto come potenzialmente terminale, il medico deve comunicare l'eventuale decorso della malattia al paziente, inclusa una stima della sopravvivenza, e, se il paziente acconsente, a familiari, amici o entrambi

- Discutere e chiarire gli obiettivi medici della cura (p. es., palliazione, cura)
- Discutere e chiarire ciò che conta di più per il paziente e per i propri cari (p. es., essere a casa, essere presenti a un evento futuro, rimanere mentalmente liberi)
- Disporre per cure palliative e ospedaliere desiderate, compresi i servizi di supporto (p. es., pasti fatti in casa), trattamento del dolore e di altri sintomi fastidiosi.

Le cure palliative di un gruppo interdisciplinare sono praticate da vari professionisti (p. es., medici, infermieri, psicologi assistenti sociali, cappellani) che lavorano insieme con i medici di base professionisti coinvolti.

È importante identificare i malati che si avvicinano alla fine della vita non per darne una precisa anticipazione prognostica, né per dare scadenze temporali vincolanti, bensì per cercare di prevedere i bisogni di queste persone.

L'obiettivo è quindi quello di anticipare i bisogni prevedibili dei pazienti così da garantire le cure più appropriate al momento giusto.

1.3 Sintomatologia e trattamenti

- Dolore

Circa la metà dei pazienti terminali per cancro ha forte dolore. Tuttavia, solo la metà di questi pazienti riceve sollievo sicuro dal dolore. Anche molti pazienti che muoiono per insufficienza d'organo e demenza accusano forti dolori.

I pazienti avvertono il dolore in modo diverso, in parte in base alla presenza di altri fattori (p. es., astenia, insonnia, ansia, depressione e nausea). La scelta dell'analgésico dipende molto dall'intensità e dalla causa del dolore, che possono essere determinate solo dal colloquio e dall'osservazione dei pazienti. I farmaci spesso utilizzati sono l'aspirina, paracetamolo, i FANS per il dolore lieve; l'ossicodone per il dolore moderato; l'idromorfone, la morfina o il fentanil per il dolore severo.

Nei pazienti terminali, la terapia con oppiacei per via orale è comoda e conveniente. La somministrazione sublinguale è anche conveniente soprattutto perché non richiede ai pazienti di ingoiare. Nel caso in cui gli oppiacei non possono essere somministrati per via orale o per via sublinguale, essi possono essere somministrati per via rettale, o tramite iniezione (IM, EV o sottocute). Gli oppiacei a lunga durata d'azione sono la soluzione migliore per i dolori protratti nel tempo.

Gli effetti avversi degli oppiacei comprendono nausea, sedazione, confusione, stipsi e depressione respiratoria. La stipsi indotta dagli oppioidi deve essere trattata a scopo profilattico. Il paziente sviluppa solitamente una sostanziale tolleranza agli effetti di depressione respiratoria e di sedazione della morfina, ma sviluppa una tolleranza molto minore agli effetti analgesici e costipanti. Gli oppiacei possono anche causare mioclonia, delirium, iperalgesia e convulsioni. Questi effetti neurotossici possono derivare dall'accumulo di metaboliti tossici e generalmente scompaiono con la sostituzione dell'oppioide. I pazienti con questi effetti avversi e dolore grave spesso necessitano della consulenza per cure palliative o di uno specialista del dolore.

- Dispnea

La dispnea è uno dei sintomi più temuti ed è estremamente angosciante per i pazienti terminali. Le principali cause di dispnea sono i disturbi cardiaci e polmonari.

Gli oppiacei sono i farmaci di scelta per la dispnea quando la morte è imminente. Basse dosi di morfina, da 2 a 10 mg per via sublinguale o da 2 a 4 mg sottocute ogni 2 h al bisogno, aiutano a ridurre l'affanno in un paziente assuefatto all'oppioide. La morfina può limitare la risposta midollare alla ritenzione di CO₂ o alla riduzione di ossigeno, riducendo la dispnea e l'ansia senza produrre una depressione respiratoria dannosa. Se i pazienti assumono già oppiacei per il dolore, i dosaggi che alleviano la nuova insorgenza di dispnea devono essere spesso più del doppio dei dosaggi abituali del paziente. Le

benzodiazepine spesso aiutano ad alleviare l'ansia causata dalla dispnea e la paura di un ritorno della dispnea.

L'ossigeno può anche dare conforto psicologico a pazienti e familiari, anche se non risolve l'ipossiemia. I pazienti di solito preferiscono l'ossigeno attraverso una cannula nasale. Una maschera di ossigeno può aumentare l'agitazione di un paziente terminale. La soluzione fisiologica nebulizzata può essere utile in pazienti con secrezioni dense.

Il rantolo è la respirazione rumorosa che deriva dal movimento di aria attraverso le secrezioni nell'orofaringe e nei bronchi e spesso preannuncia la morte in ore o giorni. Il rantolo non è un segno di disagio nel paziente che muore, ma può disturbare i membri della famiglia e gli operatori sanitari. Per ridurre al minimo il rantolo, gli operatori sanitari devono limitare l'assunzione di liquidi dei pazienti (p. es., per via orale, EV, enterale) e posizionare i pazienti su un lato o in posizione semiprona. L'aspirazione orofaringea è generalmente inefficace nel raggiungere le secrezioni accumulate e può causare disagio.

- Anoressia

L'anoressia e la marcata perdita di peso sono frequenti nei pazienti terminali. Per i familiari, accettare lo scarso introito orale del paziente è spesso difficile poiché significa accettare che il paziente sta morendo. I pazienti devono ricevere i loro alimenti preferiti, quando possibile. Le condizioni che potrebbero causare una scarsa assunzione di cibo e che possono essere facilmente trattabili come gastrite, stipsi, mal di denti, candidosi orale, dolore e nausea, devono essere trattate. Alcuni pazienti traggono beneficio dagli stimolanti dell'appetito come i corticosteroidi orali (desametasone 2-8 mg 2 volte/die o prednisone 10-30 mg 1 volta/die) o il megestrolo 160-480 mg per via orale 1 volta/die. Tuttavia, se un paziente è prossimo al decesso, la famiglia deve essere aiutata a comprendere che né il cibo né l'idratazione sono necessari per mantenere il benessere del paziente.

I liquidi EV, l'alimentazione parenterale totale e l'alimentazione enterale non prolungano la vita dei pazienti terminali, anzi aumentano il disagio e accelerano il decesso. Gli effetti avversi della nutrizione artificiale nei pazienti che muoiono possono includere la congestione polmonare, la polmonite, l'edema e dolore associato all'infiammazione.

Persino i pazienti debilitati e cachettici possono vivere per diverse settimane senza assumere cibo e con una minima idratazione. I familiari devono comprendere che

l'interruzione dei liquidi forniti dal medico non causa la morte immediata del paziente e di solito non accelera il decesso. L'assistenza di supporto, compresa una buona igiene orale, è obbligatoria per il benessere del paziente durante questo periodo.

- Nausea e vomito

Molti pazienti gravemente malati avvertono nausea, spesso senza vomito. La nausea può insorgere con disturbi gastrointestinali (p. es., stipsi, gastrite), alterazioni metaboliche (p. es., ipercalcemia, uremia), effetti avversi da farmaci, ipertensione endocranica secondaria a neoplasie cerebrali e stress psicosociale. Se la nausea è dovuta alla distensione gastrica e al reflusso, la metoclopramide (p. es., 10-20 mg per via orale o sottocute 4 volte/die al bisogno o somministrato in base a una pianificazione) è utile perché incrementa il tono e le contrazioni gastriche mentre rilassa lo sfintere pilorico.

I farmaci di seconda linea per il trattamento della nausea comprendono l'aloiperidolo (iniziato a 1 mg per via orale o sottocute ogni 6-8 h, quindi titolato fino a 15 mg/die).

La nausea e i dolori dovuti all'occlusione intestinale sono frequenti tra i pazienti affetti da cancro addominale diffuso. Generalmente, i liquidi EV e mediante sondino nasogastrico sono più gravosi che utili. I corticosteroidi (p. es., desametasone 4-6 mg EV, IM o per via rettale 3 volte/die) possono ridurre l'infiammazione ostruttiva nella sede del tumore e alleviare temporaneamente l'ostruzione.

- Stipsi

La stipsi è frequente nei pazienti terminali a causa dell'inattività, dell'uso di oppiacei e di farmaci con effetti anticolinergici e del ridotto introito di liquidi e di fibre nella dieta. Regolari defecazioni sono essenziali per il benessere dei pazienti terminali, almeno fino all'ultimo giorno o due di vita. I lassativi aiutano a prevenire la formazione del fecaloma, specialmente nei pazienti che assumono oppiacei. È essenziale il monitoraggio della funzione intestinale regolarmente. La maggior parte dei pazienti risponde bene alla somministrazione 2 volte/die di un blando lassativo stimolante (p. es., casantranolo, senna). Se i lassativi stimolanti provocano crampi, i pazienti possono rispondere con un lassativo osmotico come il lattulosio o il sorbitolo iniziato a 15-30 mL per via orale 2 volte/die e titolato fino all'effetto. Tuttavia, esiste un'ampia varietà di lassativi appropriati ma nessuno si è dimostrato superiore in questa situazione clinica.

Un fecaloma morbido può essere trattato con una supposta di bisacodile o un clistere di soluzione fisiologica. Per un fecaloma duro, può essere effettuato un clistere di olio minerale. Dopo la disostruzione, ai pazienti deve essere imposto un regime intestinale più aggressivo per evitare la recidiva.

- Lesioni da pressione

Molti pazienti terminali sono immobilizzati, scarsamente nutriti, incontinenti e cachettici e, pertanto, sono a rischio di sviluppare ulcere da pressione. La prevenzione richiede la diminuzione della pressione ruotando il paziente o spostandone il peso ogni 2 h; possono essere d'aiuto anche un materasso specifico o un letto ad aria. I pazienti incontinenti devono essere tenuti quanto più possibile asciutti. Generalmente, l'uso di un catetere a permanenza, con i suoi inconvenienti e il rischio di infezione, è giustificato solo quando gli spostamenti nel letto causano dolore o quando i pazienti o i familiari lo preferiscono fortemente.

- Delirium e confusione

I cambiamenti mentali che possono accompagnare lo stadio terminale di una patologia potrebbero causare disagio nei pazienti e nella famiglia; tuttavia, i pazienti ne sono spesso inconsapevoli. Il delirium è frequente. Le cause comprendono farmaci, ipossia, squilibri metabolici e disturbi intrinseci del sistema nervoso centrale. Se può esserne determinata la causa, un semplice trattamento può permettere ai pazienti di comunicare più chiaramente con la famiglia e con gli amici. I pazienti che sono a proprio agio e meno consapevoli del loro ambiente circostante possono stare meglio senza nessun trattamento. Quando possibile, il medico deve riscontrare le preferenze dei paziente e dei familiari e usarle per guidare il trattamento.

Devono essere ricercate le più semplici cause di delirium. L'agitazione e l'irrequietezza spesso derivano da una ritenzione urinaria che si risolve prontamente con un cateterismo urinario. La confusione nei pazienti debilitati è resa peggiore dalla perdita del sonno. I pazienti agitati possono trarre benefici dagli antipsicotici o dalle benzodiazepine; tuttavia, anche le benzodiazepine possono causare confusione. Un dolore scarsamente controllato può causare insonnia o agitazione. Se il dolore è stato adeguatamente controllato, può essere utile un sedativo per la notte.

I familiari e i visitatori possono aiutare a ridurre la confusione tenendo spesso la mano del paziente e ripetendo dove si trova il paziente e cosa sta succedendo. I pazienti con grave agitazione terminale resistente alle altre misure possono rispondere meglio ai barbiturici. Tuttavia, ai familiari deve essere detto che dopo l'uso di questi farmaci, i pazienti non possono riguadagnare la capacità di interazione coerente.

- Depressione

La maggior parte dei pazienti terminali presenta alcuni sintomi depressivi. Fornire supporto psicologico e permettere ai pazienti di esprimere le preoccupazioni e i loro sentimenti è solitamente l'approccio migliore. Un assistente sociale esperto, un medico, un infermiere o un sacerdote possono aiutarli a superare queste preoccupazioni.

È spesso appropriato un trial di antidepressivi per i pazienti che hanno una depressione persistente, clinicamente significativa. Gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina sono utili nei pazienti che presumibilmente vivranno oltre le 4 settimane, di solito necessarie per l'insorgenza dell'effetto antidepressivo. I pazienti depressi con ansia e insonnia possono beneficiare di un antidepressivo triciclico, somministrato al momento di coricarsi.

- Suicidio

Un grave malessere rappresenta un importante fattore di rischio per il suicidio. Altri fattori sono comuni tra quelli terminali: essi comprendono l'età avanzata, il sesso maschile, comorbilità psichiatriche, la tensione finanziaria, una diagnosi di AIDS e il dolore non controllato. I malati di cancro hanno quasi due volte l'incidenza del suicidio rispetto alla popolazione generale, e nei pazienti con tumore del polmone, dello stomaco, della testa e del collo si hanno tassi di suicidio più elevati rispetto ad altri tipi di cancro. I medici devono routinariamente fare uno screening per depressione e pensieri suicidi dei pazienti gravemente malati. Gli psichiatri devono urgentemente valutare tutti i pazienti che presentano un grave rischio di autolesionismo o che hanno gravi pensieri suicidi.

- Stress

Alcune persone si avvicinano serenamente alla morte, ma molte, con i loro familiari, vivono periodi di stress. Il decesso è particolarmente stressante quando i conflitti

interpersonali impediscono ai malati e ai familiari di condividere insieme i loro ultimi momenti in pace. Tali conflitti possono portare a un eccessivo senso di colpa o all'inconsolabilità nelle persone coinvolte e possono angosciare i pazienti. Un membro della famiglia che sta assistendo un paziente terminale a casa può presentare stress fisico e psichico. Solitamente, lo stress nei pazienti e nelle famiglie risponde alla compassione, all'informazione, ai consigli e, talvolta, a una breve psicoterapia. I servizi comunitari possono essere disponibili per contribuire ad alleviare il carico della persona che assiste il paziente. I sedativi devono essere utilizzati per tempi brevi e limitati.

Quando un coniuge muore, il sopravvissuto può essere oppresso dal pensiero di dover prendere decisioni sui problemi legali o finanziari o sulla gestione familiare. In una coppia di anziani, la perdita di un coniuge può svelare una compromissione cognitiva nel sopravvissuto, che il coniuge deceduto aveva compensato. L'équipe medica deve riconoscere tali situazioni ad alto rischio in modo da mobilitare le risorse necessarie a prevenire sofferenze e disfunzioni. Negli Stati Uniti, i programmi di cure palliative che ricevono fondi Medicare sono tenuti a fornire servizi di lutto a familiari e amici per almeno un anno dopo la morte del paziente.

- Lutto

Il lutto è un normale processo che solitamente inizia prima di un decesso anticipato. Per i pazienti, esso spesso inizia con il rifiuto provocato dai timori riguardanti la perdita del controllo, la separazione, la sofferenza, un futuro incerto e la perdita di sé. Tradizionalmente, le fasi successive al cordoglio si pensa avvengano nel seguente ordine: negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione. Tuttavia, le fasi che i pazienti attraversano e il loro ordine di comparsa varia. Lo staff dell'équipe medica può aiutare i pazienti ad accettare la loro prognosi ascoltando le loro preoccupazioni, aiutandoli a capire che possono controllare importanti elementi della loro vita, spiegando come la malattia peggiorerà e come il decesso sopraggiungerà e assicurandogli che i loro sintomi fisici saranno controllati. Se il cordoglio è ancora molto grave o provoca psicosi o ideazione suicidaria o se il paziente ha un precedente grave disturbo mentale, il rinvio a una valutazione professionale e a una terapia del lutto possono aiutare la persona a superarlo.

La famiglia può avere bisogno di supporto nell'esprimere il dolore. Ciascun membro

dell'équipe di assistenza sanitaria che conosca il paziente e la sua famiglia può aiutarli attraverso questo processo e indirizzarli ai servizi professionali, se necessario. I medici e gli altri membri dello staff devono sviluppare procedure regolari che assicurino il follow up dei familiari sofferenti⁷.

Capitolo II

2.1 Cure Palliative

L'aggettivo "Palliativo" da cui deriva l'espressione "Cure Palliative" si riferisce alla parola latina "pallium", indumento simile a un mantello. Questo veniva indossato dagli antichi Romani sopra la tunica per coprirsi e proteggersi dalle intemperie. Come il mantello avvolge tutto il corpo di chi lo indossa così le cure palliative si prendono carico della globalità dei bisogni della persona. Il giorno 11 novembre oltre a richiamarci la nota "estate di San Martino" è la giornata nazionale delle Cure Palliative, di cui San Martino è, appunto, il patrono⁸. Le cure palliative sono simboleggiate dall'effigie di questo santo, soldato romano del IV secolo che scoprì il messaggio evangelico durante la sua formazione giovanile e condivise il proprio mantello con un povero che incontrò lungo la strada, in una giornata di pioggia e di vento. A seguito di questo gesto il tempo mutò e l'aria si fece incredibilmente mite: da qui la leggenda che spiega l'Estate di San Martino. Come il santo è diventato, per quel gesto, emblema di carità e ospitalità, così le cure palliative sono pratiche di cura che avvolgono e tutelano il malato, proteggendo la persona durante tutto il percorso di malattia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una prima definizione di cure palliative nel 1990: "Le Cure Palliative sono l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda a trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anti-cancro". Le cure palliative sono definite "cure attive" e quindi non sono

approcci passivi di ripiego di fronte all'inguaribilità della malattia; palliazione non è quindi sinonimo di inutilità. L'oggetto della cura è il "dolore totale", ossia quel dolore non solo fisico ma anche psicologico, sociale e spirituale.

Nel 2002 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha apportato alcune modifiche alla precedente definizione, identificando le cure palliative come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".

Le cure palliative non sono più inquadrare come una semplice cura, ma sono considerate un vero e proprio "approccio". Nella nuova definizione il campo di applicazione delle cure palliative si estende a tutte le "malattie inguaribili", a tutte le patologie croniche e degenerative che provocano sofferenza. Inoltre, viene data notevole importanza all'identificazione precoce del dolore così da "prevenire la sofferenza".

Anche lo Statuto dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) ha elaborato una sua definizione: "Le cure palliative consistono nell'assistenza attiva e totale dei pazienti terminali quando la malattia non risponde più alle terapie e il controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali diventa predominante. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la famiglia e la comunità in generale. In questo senso la cura palliativa è un richiamo al più antico e basilare concetto di cura: provvedere alle necessità ed esigenze dei pazienti in qualsiasi luogo si trovino e abbiano scelto per essere curati. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, fino alla fine".

Una definizione di cure palliative è stata data anche da un'importante legge italiana, la Legge n. 38/2010 («Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore») che definisce queste come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata

sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”.

Con questa legge è stato raggiunto un traguardo evidente nell'assistenza ai malati terminali e a quelli affetti da dolore cronico. Ogni paziente mantiene la propria dignità anche nell'evoluzione della malattia e nell'avvicinarsi alla morte. In ogni tappa della malattia si deve compiere ogni azione volta ad assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi nel miglior modo possibile.

Nel 2015 il Center to Advanced Palliative Care (CAPC) ha redatto questa definizione: “Le cure palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi. Questo tipo di assistenza è focalizzata sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia.

L'obiettivo è migliorare la qualità di vita sia per il paziente che per la famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Esse si basano sui bisogni del paziente, non sulla prognosi del paziente. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”. In questo caso viene sottolineato il concetto di team multidisciplinare e soprattutto la possibilità di erogare le cure palliative precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (simultaneous care).

L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), in accordo con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2018 ha realizzato un progetto di consenso alla creazione di una definizione più aggiornata delle cure di fine vita incentrata sul sollievo dalle sofferenze di tutti i malati che necessitano di cure palliative: “Le cure palliative sono la cura olistica, attiva, rivolta a persone di tutte le età, con sofferenze di salute, causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita. Hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati, delle loro famiglie e dei loro caregivers”.

In questa definizione risalta il fatto che le cure palliative sono viste in una prospettiva olistica (dal greco “olos” che significa “totalità”).

L’olismo in medicina rappresenta uno stato di salute globale, l’unione di mente, corpo, ambiente e società. La ricerca della salute è orientata alla persona e non alla malattia, alla causa e non al sintomo, al sistema e non all’organo, al riequilibrio invece che alla cura. Nell’approccio olistico vi è una importante dimensione di prevenzione e una componente di conservazione e di miglioramento dello stato di salute¹⁰.

2.2 Cenni Storici

Le più antiche strutture conosciute, riconducibili a quelli che vengono oggi considerati “hospice”, possono essere fatte risalire al V secolo d.C., quando la matrona romana Fabiola, discepola di S. Gerolamo, diede vita in Siria ad un ostello destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall’Africa. Nel corso del VI secolo si diffusero gli hospitia, luoghi dove venivano applicati i principi cristiani di assistenza al prossimo. Nei secoli XI, XII e XIII vennero costruiti numerosi hospitia, soprattutto in Palestina, con l’obbiettivo di garantire un rifugio a coloro che avevano preso parte alle Crociate. Durante il Medioevo gli hospitia fornivano ricovero ed ospitalità ai viandanti, mendicanti, malati e pellegrini; erano considerati un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati inguaribili e morenti. Verso la metà dell’Ottocento nacque a Dublino l’«Our Lady’s Hospice», la struttura più simile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi. Inoltre verso la fine del 1800, grazie ad una raccolta di fondi scaturita da un appello pubblicato sul Times, venne costruito e inaugurato a Londra il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l’Hostel of Good.

Il “movimento hospice” è il risultato di decenni di lavoro condotto nell’assistenza ai malati terminali. Simbolicamente si fa risalire l’inizio delle cure palliative in Gran Bretagna nella seconda metà del Novecento a opera di Cicely Saunders che è stata prima infermiera, poi assistente sociale e, infine, medico. Ha dato vita alla diffusione degli Hospice, sottolineando l’importanza nella medicina moderna delle cure palliative che devono prendersi cura del malato affetto da patologie croniche e inguaribili, considerando

i bisogni e le aspettative dell'individuo. Cicely Saunders nacque a Londra nel 1918 da una famiglia agiata. Durante la Seconda Guerra Mondiale decise di diventare infermiera e nel 1944 si diplomò dopo aver frequentato la Scuola Nightingale. La sua salute le impedì di continuare questo percorso, ma ella decise di restare comunque accanto ai malati diventando assistente sociale. Nel frattempo, aveva attraversato due momenti cruciali nella sua vita: la separazione dei suoi genitori e la conversione al cristianesimo, nella confessione della Chiesa evangelica. Cicely fece la sua prima esperienza come assistente sociale presso il St. Thomas hospital, dove conobbe David Tasma che fu per lei l'ispiratore di un principio: sono i pazienti ad esprimere i propri bisogni e sono loro i veri protagonisti delle cure palliative. Egli fu di ispirazione anche per la progettazione e successiva costruzione nel 1967 del St. Christopher hospice. David Tasma al momento della sua morte le lasciò una donazione con 500 sterline, tutto ciò che possedeva, e in allegato la seguente metafora: "Sarò una finestra nella tua casa" alludendo al fatto che il St. Christopher's hospice doveva essere un luogo contraddistinto per l'apertura verso i malati, verso il mondo e verso sé stessi. Negli stessi anni di questa sua prima esperienza come assistente sociale la Saunders iniziò a frequentare il St. Luke Hospital, struttura dedicata ai poveri e ai moribondi, dove colse dei principi che influenzarono profondamente il suo pensiero e la condussero alla fondazione del primo hospice. In prima istanza l'attenzione al rispetto della soggettività dei pazienti; in secondo luogo, l'uso di una modalità di somministrazione degli analgesici oppioidi per via orale a orari fissi. In questi luoghi Cicely, incontrò molti malati terminali e decise di ricominciare a dedicarsi all'assistenza diretta di questi e in particolare alla cura del dolore dovuto al cancro in fase avanzata; si iscrisse quindi a medicina e si laureò nel 1957. Negli anni successivi partecipò a delle ricerche sul dolore e sul suo trattamento e fu proprio in questo contesto che venne a conoscenza del St. Joseph Hospice di Hackney, luogo gestito dalla Congregazione delle Suore della Carità e destinato alla cura di malati cronici, anziani indigenti e terminali¹⁰. Al St. Joseph ella giunse a conclusioni farmacologiche che costituirono le basi della nostra moderna terapia del dolore e delle cure palliative: l'introduzione dell'uso della somministrazione di morfina orale ogni quattro ore per il

trattamento del dolore, così da mantenere il paziente cosciente ed evitando il rischio di assuefazione una volta raggiunta la dose adeguata. Secondo lei occorre quindi pianificare una somministrazione controllata di antidolorifici per poter davvero alleviare la sofferenza del malato. La Saunders definì inoltre il concetto di “dolore totale” come un dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale che deve essere affrontato con un approccio globale alla persona. La sua attività si basava sull’ascolto attivo e sistematico del paziente, la registrazione di interviste per poter definire i costrutti fondamentali della medicina palliativa fondandosi su ciò che riferivano i pazienti, che erano i veri protagonisti del processo assistenziale. Secondo Cicely Saunders i reali fondatori dell’hospice sono infatti i malati con le loro esperienze, la loro conoscenza diretta di ciò di cui hanno bisogno e i loro suggerimenti. Tutti questi anni di esperienza portarono Cicely a fondare nel 1967 il primo hospice moderno: il St. Christopher’s hospice, luogo di assistenza con la volontà di garantire cure avanzate e di fare formazione e ricerca nel campo del dolore, delle strategie di cura medica, assistenziale, psicologica e spirituale ai pazienti e alle famiglie sia durante la malattia che nella fase del lutto. Negli anni successivi la Saunders estese i suoi servizi includendo l’assistenza a domicilio e il cosiddetto hospice movement iniziò a coinvolgere gli ambiti ospedalieri e territoriali, diffondendosi sempre più.

Oggi, grazie all’immenso contributo di Cicely Saunders, le cure palliative sono diffuse in modo eterogeneo in tutto il mondo.

In Italia si è cominciato a parlare di cure palliative solo nella prima metà degli anni ’80 grazie al professor Vittorio Ventafridda e all’ingegnere Virgilio Floriani, considerati oggi i pionieri delle cure palliative in Italia. Essi istituirono la Fondazione Floriani, dedicata all’assistenza dei malati terminali. Nel frattempo in Italia nacquero realtà simili grazie anche all’attività di alcune organizzazioni non-profit, che su base volontaristica, iniziarono a rispondere a livello domiciliare alle esigenze dei malati terminali e delle loro famiglie che a quel tempo non trovavano risposte in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero. Queste organizzazioni credevano in alcuni valori quali la qualità della vita, il rispetto delle volontà della persona malata, la dignità del soggetto, la famiglia

come oggetto e soggetto di cure e il valore della multi professionalità. Il primo hospice nel nostro Paese fu aperto nel 1987 a Brescia: la Domus Salutis. Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Il primo riferimento normativo è costituito da una legge nazionale adottata per dare attuazione ad alcuni obiettivi prioritari del «Piano sanitario nazionale 1998-2000». La legge è la n. 39/1999; essa ha avviato il processo di diffusione degli hospice in Italia delineando il quadro organizzativo delle cure palliative. Un'altra legge di fondamentale importanza, già citata in precedenza, per l'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia è la n. 38/2010: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» che ha definito le cure palliative come un diritto inviolabile di ogni cittadino. Attraverso questa legge si garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia inguaribile o affetto da patologia cronica, nell'obiettivo di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana. Essa sottolinea inoltre la necessità dello sviluppo di una rete assistenziale distribuita su tutto il territorio nazionale.

Un altro importante passo in avanti fu l'Accordo Stato Regioni del 7 febbraio 2013 perché con esso fu introdotta la disciplina accademica relativa alle «Cure Palliative» riconoscendo la specificità, i saperi e le abilità dei professionisti che operano in questo campo.

Grazie al decreto intitolato «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza» e datato marzo 2017 le cure palliative escono definitivamente dall'orizzonte temporale del fine vita e si allargano alle fasi precoci della malattia ad evoluzione sfavorevole. Con questo ulteriore passaggio le cure palliative diventano un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario, oltre che un diritto sancito dalla legge.

In ultimo, la legge del 22 dicembre 2017, n. 219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» in cui viene chiarita la possibilità del malato di rifiutare o revocare il consenso a qualsiasi trattamento sanitario o accertamento diagnostico, comprese nutrizione e idratazione artificiali. In sostanza questa legge garantisce la possibilità per ogni

soggetto di decidere per il proprio futuro nel caso in cui non sia più in grado di farlo, anche al fine di evitare indesiderati accanimenti terapeutici. Il rifiuto o la revoca di un trattamento sanitario non possono tuttavia comportare l'abbandono terapeutico perché sarà sempre assicurata l'erogazione delle cure palliative. Le persone che giungono al termine della loro vita o che scoprono di essere affette da una patologia inguaribile spesso manifestano la paura di rimanere sole, di soffrire, di affrontare troppo dolore, di perdere la loro autonomia, o che altri possano decidere della loro vita. Perciò sapere che in Italia esiste questa legge che garantisce il diritto di autodeterminarsi e di essere curati nel rispetto del proprio volere può essere fonte di rassicurazione per tutti i cittadini. La legge 219/2017 è in simbiosi con i principi cardine delle cure palliative poiché è una legge a favore della vita e che riconosce il tempo della relazione tra medico e paziente come tempo di cura⁹.

2.3 La legislazione italiana

Un po' alla volta si arrivò a un approccio razionale e politicamente corretto anche in Italia e portò alla Legge n.39 del 1999 che ha tracciato il quadro organizzativo delle cure palliative e ha avviato il processo di diffusione degli Hospice nel nostro Paese.

La legge ha stabilito norme ambientali e tecnologiche precise per connotare le strutture ma, purtroppo, non ha tracciato altrettanto chiaramente gli standard organizzativi di personale e d'intensità assistenziale.

Recita il comma 1 dell'articolo 1:

“Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore del presente decreto, il Ministro della sanità, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di

cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari. Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera.”

Possiamo riassumere le modalità previste dalla legge per la realizzazione degli Hospice:

- 1) Creazione di strutture nuove, costruite appositamente per la nascita di un Hospice, oppure attraverso la ristrutturazione radicale di vecchi edifici;
- 2) Riconversione di reparti per malati gravi in letti presenti negli Hospice;
- 3) Adattamento di strutture geriatriche nell'ambito di Residenze Sanitarie Assistite per accogliere malati terminali.

La legge pone l'attenzione sulla rete di assistenza ai pazienti terminali come vero punto di forza di tutto il sistema, ne fanno parte i servizi distrettuali e ospedalieri, sanitari e sociali oltre, ovviamente, alla rete di associazioni presenti sul territorio. Grazie al lavoro e al supporto della rete è possibile garantire ai pazienti un'assistenza ambulatoriale, un'assistenza domiciliare integrata o specialistica, il ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital oppure il ricovero residenziale presso gli Hospice.

Lo spirito della legge è quello di assicurare ai malati un'assistenza completa e mirata al controllo del dolore e agli altri sintomi che si manifestano nella fase finale, rispettando la dignità del paziente e dando sostegno ai familiari. Importante è sottolineare l'importanza dell'assistenza a domicilio, garantendo al malato che decide di trascorrere l'ultimo periodo in casa gli stessi servizi e aiuti che troverebbe in ospedale o in un hospice, e in questo modo si punta anche a ridurre significativamente i ricoveri “impropri” in ospedale¹¹.

2.4 Finalità, approccio palliativo e diverse figure professionali

Le cure palliative sono un approccio di cura che mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie avanzate, croniche, progressive e spesso incurabili. L'obiettivo principale delle cure palliative è quello di alleviare il dolore, i sintomi e le sofferenze

psicologiche, sociali e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso un approccio olistico e multidisciplinare.

L'approccio delle cure palliative si basa su una visione integrata della cura, che coinvolge il paziente, la famiglia e il team di professionisti sanitari. Il team delle cure palliative è solitamente composto da diverse figure professionali, tra cui medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, volontari e altri professionisti sanitari.

Le diverse figure professionali delle cure palliative hanno ruoli specifici all'interno del team, che si integrano per garantire una cura completa e personalizzata per ciascun paziente. Ad esempio, il medico delle cure palliative è responsabile della valutazione e della gestione del dolore e dei sintomi, nonché della prescrizione di farmaci e terapie appropriate. L'infermiere delle cure palliative fornisce supporto e assistenza per la gestione quotidiana dei sintomi e delle cure, e può anche fornire supporto emotivo e psicologico al paziente e alla famiglia.

L'assistente sociale delle cure palliative può aiutare a risolvere problemi legati alla malattia, come problemi finanziari o di alloggio, e può fornire supporto emotivo e di coping alla famiglia. Il terapeuta occupazionale può aiutare il paziente a migliorare le abilità motorie e la capacità di svolgere le attività quotidiane, mentre il fisioterapista può fornire esercizi e terapie per mantenere la forza e la flessibilità del corpo.

Infine, i volontari delle cure palliative possono fornire compagnia, supporto emotivo e assistenza pratica al paziente e alla famiglia, ad esempio preparando i pasti o facendo commissioni.

In generale, le cure palliative mirano a creare un ambiente di cura che sia confortevole, rispettoso e consapevole delle esigenze e delle preferenze del paziente e della famiglia, al fine di migliorare la qualità della vita e ridurre il dolore e le sofferenze legate alla malattia avanzata. Negli ultimi anni ci sono stati notevoli progressi nella cura palliativa, ovvero la cura di persone affette da malattie terminali o croniche avanzate. Alcuni dei progressi più importanti sono:

1. Maggiori investimenti nella formazione del personale sanitario: Ci sono state campagne e programmi per formare i professionisti sanitari, compresi i medici, gli infermieri, i terapisti e i volontari, su come fornire cure palliative di alta qualità.

2. **Maggior attenzione alla gestione del dolore:** Una delle principali preoccupazioni per i pazienti in fase terminale è il dolore. Ci sono stati grandi progressi nella gestione del dolore, sia attraverso l'uso di farmaci analgesici che con terapie non farmacologiche come la fisioterapia, la terapia occupazionale e la terapia del dolore.
3. **Miglioramento della comunicazione:** La comunicazione tra il personale sanitario e il paziente, nonché tra il paziente e i suoi cari, è fondamentale per le cure palliative. Negli ultimi anni, ci sono stati sforzi per migliorare la comunicazione, in modo da rispondere alle esigenze del paziente e aiutare i familiari a comprendere il processo.
4. **Approccio centrato sul paziente:** La cura palliativa deve essere sempre centrata sul paziente, ascoltando i suoi desideri e bisogni, e lavorando in collaborazione con i familiari. Ci sono stati progressi nella creazione di piani di cura personalizzati che riflettono i desideri e le esigenze del paziente.
5. **Cura palliativa domiciliare:** La cura palliativa domiciliare offre una soluzione più confortevole e familiare rispetto alla cura ospedaliera. Negli ultimi anni, ci sono stati sforzi per rendere la cura domiciliare palliativa più accessibile e di alta qualità, con programmi di assistenza sanitaria a domicilio e assistenza sanitaria a distanza.

In sintesi, negli ultimi anni ci sono stati progressi significativi nella cura palliativa, mirati a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie in fase terminale¹².

CAPITOLO III

3.1 Hospice

Il termine Hospice deriva dal latino “Hospitium”, che sta a indicare sia l’ospite sia l’ospitante e ha in sé il concetto d’interscambio, di ospitalità, del dare e del ricevere.

Verso la fine del XIX secolo il termine cominciò a essere associato soprattutto ai moribondi, quando le Sorelle della Carità irlandesi aprirono a

Dublino l'Our Lady's Hospice. Qui, erano ricoverati anche i lungodegenti, ma era ai morenti in particolare che si offrivano tutte le cure e per questo il termine assunse il suo significato specifico. Dalla costruzione dell'Our Lady's Hospice, sedici anni dopo fu costruito il St. Joseph's Hospice a Londra; essi perpetuarono una tradizione di assistenza ai malati, con particolare attenzione verso chi era vicino alla morte.

L'arrivo dell'infermiera Cicely Saunders al St. Joseph nel 1958 segnò l'inizio di una sempre maggiore attenzione sul problema del controllo del dolore e una più profonda comprensione della reazione dei familiari dei malati nei confronti della sofferenza e della perdita di persone care.

Lo sviluppo del termine Hospice non è legato alla costruzione di edifici speciali e tanto meno a delle istituzioni, bensì alla diffusione d'idee e modi di pensare. A pochi anni di distanza dall'inaugurazione del St. Christopher (fondazione cristiana-medica), il movimento stesso cominciò a crescere con l'assetto organico tanto auspicato da Cicely¹¹.

3.2 Modelli per la gestione del paziente

Negli anni '70 sorsero quattro modelli diversi di Hospice, tutti sulla traccia del St. Christopher, per la gestione differente del paziente:

1. Il più diretto era l'istituto autonomo separato, concepito sul modello del St. Christopher e sorto spesso con il contributo finanziario della Lega per la lotta contro i tumori. L'Hospice a gestione autonoma ha il grande vantaggio di avere come unico obiettivo quello della cura del malato prossimo alla morte ma come svantaggio la sua costruzione è molto costosa. Secondo Cicely, però, l'Hospice autonomo separato ha qualche cosa di speciale da offrire: l'atmosfera di comunità di cui alcuni pazienti hanno grandissimo bisogno, l'autonomia da eventuali intromissioni esterne a livello di pubblici poteri, un settore per la ricerca e l'insegnamento dedicati esclusivamente allo studio delle malattie in fase terminale.
2. Il secondo modello è noto come Unità di Terapia Palliativa o Unità di Assistenza continua, si tratta di una struttura collocata in un ambiente ospedaliero. La prima unità di questo tipo fu creata in Canada ad opera del dottor Balfour Mount, chirurgo e oncologo, dopo una visita al St. Christopher.

3. L'assistenza domiciliare è destinata a essere sempre richiesta da quanti sono in condizioni di restare a casa propria e preferiscono questa soluzione. Questo terzo modello, nato al St. Christopher nel 1969, fu importato negli Stati Uniti cinque anni dopo. La dottoressa Sylvia Lack, che aveva lavorato sia al St. Joseph sia al St. Christopher, diventò direttore sanitario di un'équipe di assistenza a domicilio, la sede centrale era una casa di due piani e si trattava della prima équipe del genere che non disponesse di posti letto propri. In pochissimo tempo riuscirono a raggiungere il settanta per cento dei pazienti nelle loro case e ricevettero un finanziamento statale poiché attuavano un progetto di ricerca.
4. Cicely è soprattutto fautrice del quarto modello, i gruppi di sostegno all'ospedale. Questi gruppi, che, come molti centri di assistenza domiciliari, non hanno posti letto propri, funzionano come qualsiasi servizio di consulenza, cioè vengono invitati a visitare i singoli pazienti. Lo scopo di un Hospice non è quello di guarire, quando il paziente arriva, generalmente, è già stato appurato che non c'è alcuna possibilità di miglioramento, ma questo non significa che la medicina non possa più fare niente. Una delle prime battaglie, e anche una di quelle più feroci, fu quella che dovette combattere Cicely per far accettare ai medici l'idea che alcuni pazienti fossero inguaribili. Molto spesso i medici considerano la morte come sinonimo di fallimento e troppo spesso di fronte ad essa abbandonano il paziente. Era quindi logico che non fossero aperti a nuove idee sul contributo che la medicina poteva ancora dare dal punto di vista terapeutico. L'obiettivo di Cicely era costruire un rapporto di fiducia tra medico e paziente dove la comunicazione fosse alla base di questo scambio, importante era anche parlare della morte con il paziente, prepararlo e farlo con la maggior serenità possibile. Parlare della morte con i pazienti era una cosa che avrebbe scandalizzato parecchi medici negli anni '70, e qualcuno si scandalizzerebbe ancora adesso¹¹.

3.3 Fasi dell'assistenza del paziente all'hospice

Lo scopo di Cicely era rendere la qualità della vita che ancora rimaneva al paziente il più possibile confortevole e ricca di significato, mantenendo il malato libero dalla sofferenza e lucido fino all'ultimo istante della propria vita.

1. Valutazione iniziale: Prima del ricovero in hospice, il paziente viene valutato dal personale medico e infermieristico per stabilire il grado di gravità della sua malattia e le esigenze di assistenza specifiche. Questa valutazione può includere l'analisi delle condizioni mediche pregresse, la valutazione dei sintomi, la valutazione del supporto familiare e la valutazione dell'ambiente domestico. In base a queste informazioni, il personale medico e infermieristico dell'hospice stabilisce il piano di cura personalizzato per il paziente.
2. Accettazione e ammissione: Una volta che il paziente è stato valutato, si procede all'ammissione all'hospice. Il personale si occupa di far conoscere al paziente e alla sua famiglia le regole dell'hospice, i servizi disponibili e le modalità di accesso ai servizi. Durante questa fase, il personale medico e infermieristico dell'hospice fornirà ulteriori dettagli sulle opzioni di cura e sulle modalità.
3. Pianificazione del trattamento: Dopo l'ammissione, il paziente viene valutato ulteriormente per stabilire un piano di cura personalizzato in base alle sue esigenze specifiche. Il piano di cura può includere la gestione del dolore, la terapia farmacologica, la terapia del dolore, la terapia di supporto psicologico e le esigenze sociali. Il piano di cura viene stabilito con il coinvolgimento del paziente, della sua famiglia e del personale medico e infermieristico.
4. Assistenza continua: Una volta che il paziente è ammesso all'hospice, viene monitorato costantemente dal personale medico e infermieristico. Questo include la gestione del dolore, la terapia farmacologica, la terapia del dolore, la terapia di supporto psicologico e le esigenze sociali. Il personale medico e infermieristico fornisce supporto al paziente e alla sua famiglia durante tutto il periodo di permanenza in hospice (h24).
5. Fase terminale e supporto per i familiari: Durante la fase terminale della malattia, il personale medico e infermieristico fornisce supporto per i pazienti e la loro famiglia. Questo include la gestione del dolore, il supporto emotivo e spirituale, la preparazione per la fine della vita e il sostegno per i familiari nella fase di lutto. L'obiettivo dell'hospice è di fornire un ambiente confortevole e rassicurante per il paziente e la sua famiglia durante questo periodo difficile.
6. Cura palliative e assistenza post-mortem: L'hospice fornisce cure palliative e assistenza post-mortem, compresa la consulenza e il supporto per la gestione dei

funerali e la preparazione del corpo per la sepoltura o la cremazione. Il personale medico e infermieristico dell'hospice può anche fornire supporto emotivo e spirituale per la famiglia del paziente dopo la sua morte¹¹.

CAPITOLO IV

4.1 Assistenza ai malati terminali

L'assistenza infermieristica al paziente terminale è una delle attività più impegnative e importanti dell'infermiere. Il paziente terminale è un paziente che ha una malattia avanzata e progressiva che non può essere curata e che si avvicina alla fine della vita. In questo momento così delicato, l'assistenza infermieristica assume un ruolo fondamentale nel garantire una buona qualità della vita del paziente e nel supportare la famiglia e gli amici del paziente.

Innanzitutto, l'infermiere deve avere una formazione specifica sull'assistenza al paziente terminale, sia dal punto di vista tecnico che da quello umano. L'infermiere deve avere una buona conoscenza dell'anatomia, della fisiologia e delle patologie che possono essere affrontate in questa fase della vita del paziente. Inoltre, l'infermiere deve avere una buona capacità di relazione, di ascolto e di empatia, in modo da poter sostenere il paziente e i suoi familiari.

Una delle prime attività dell'infermiere è quella di valutare il paziente e di identificare le sue esigenze. Questa valutazione deve essere fatta con attenzione, in modo da individuare i sintomi che il paziente sta manifestando, come la presenza di dolore, di nausea o di difficoltà respiratorie. In base a questa valutazione, l'infermiere può pianificare e attuare le cure appropriate, utilizzando le tecniche e gli strumenti necessari per alleviare i sintomi e garantire il benessere del paziente.

Un altro importante compito dell'infermiere è quello di assistere il paziente nelle sue attività quotidiane. Il paziente terminale spesso ha difficoltà a svolgere le normali attività quotidiane, come lavarsi o mangiare e ha bisogno di assistenza costante. L'infermiere deve garantire al paziente il suo comfort e ricevere le cure necessarie per il mantenimento della sua igiene personale e della sua nutrizione.

L'infermiere deve anche essere in grado di assistere il paziente e i suoi familiari nell'affrontare i problemi emotivi e psicologici che possono sorgere in questa fase della

vita del paziente. Spesso, il paziente terminale ha paura, ansia e depressione e ha bisogno di sostegno emotivo per affrontare queste difficoltà. L'infermiere deve essere in grado di ascoltare il paziente e i suoi familiari, di comunicare con loro in modo efficace e di offrire supporto emotivo, attraverso la consulenza e la terapia.

Un'altra importante attività dell'infermiere è quella di coordinare il team di assistenza al paziente terminale. Questo team può includere medici, psicologi, assistenti sociali e altri professionisti sanitari, che lavorano insieme per garantire la miglior qualità di vita possibile al paziente. L'infermiere deve coordinare le attività di questo team e comunicare le informazioni necessarie a ciascun membro del team, in modo da garantire una gestione integrata e personalizzata del paziente.

4.2 Interventi infermieristici per il rispetto della dignità

La persona ospedalizzata diventa un paziente, spesso un individuo spogliato della propria identità: allontanato da tutto ciò che abitualmente compie e lo circonda, dalla famiglia alla casa, dal lavoro alle relazioni, inserito in un contesto dove le sue necessità si confrontano con i bisogni degli altri utenti e con le esigenze lavorative, l'individuo passa in secondo piano.

In questa particolare situazione di dipendenza e fragilità, la dignità della persona rischia di essere minacciata per varie ragioni: la mancanza di sensibilità, il dover rispettare una certa tempistica sulle attività da compiere, la ripetitività di manovre consuete, le scarsità di risorse umane e materiali, il dover dare priorità a certe attività piuttosto che ad altre. I malati di cancro, per il protrarsi del percorso clinico, subiscono cambiamenti del corpo, che risulta così indebolito; per questo necessitano di essere affermati, riconosciuti come persone affinché venga preservata la loro dignità. Sul versante interiore, necessitano di una aperta e sensibile comunicazione, allo scopo di far emergere le questioni esistenziali e spirituali. Ciò che contribuisce a conservare la dignità dei pazienti nella fase di fine vita sono la rassicurazione psicologica, il conforto spirituale o religioso, il mantenimento della speranza e l'elaborazione del lutto. Inoltre, per questi pazienti è d'aiuto focalizzarsi sul presente e sui problemi immediati, senza soffermarsi eccessivamente a pensare alla morte, così come proseguire le precedenti attività di vita, ove possibile, e di essere sostenuti dai propri cari. Nel mondo della sanità e soprattutto nell'infermieristica si

registra nell'ultimo ventennio un'aumentata consapevolezza dell'importanza di preservare la dignità del paziente.

È importante considerare l'assistenza infermieristica composta da due componenti inscindibili fra loro: quella soggettiva di valutazione del paziente e quella oggettiva relativa alle attività da eseguire. La dignità del paziente è parte della componente soggettiva dell'assistenza e la rende umana: infatti un infermiere che guarda il paziente senza considerarne la dignità, lo priva del suo essere individuo umano, lo tratta come fosse un oggetto.

L'essere infermiere implica l'essere custode e garante dei diritti umani, primo su tutti il rispetto della dignità umana. Ogni pratica deve essere preceduta e sostenuta dalla riflessione su cosa sia più giusto fare e su come meglio attuarlo, aprendosi in un confronto sempre nuovo con il paziente e considerando le molteplici possibilità che la scienza e le tecnologie offrono, al fine di garantire un'assistenza competente e sensibile. Tre sono i fattori principali che possono influenzare la promozione o violazione della dignità:

- L'ambiente fisico
- Le persone
- I processi

La presenza o assenza di dignità può condizionare il benessere dell'assistito. Il rispetto della dignità si applica indistintamente e ugualmente per tutti anche verso chi manca di autonomia di capacità di scelta o di volontà, fino a dopo la morte. Riconsegnare al paziente il processo del morire evitando quel tipo di tecnologismo che azzerava la dimensione esistenziale del morire e obiettivo più autentico del movimento degli hospice e delle cure palliative, impegnati a individuare la modalità più idonea per realizzare l'accompagnamento del morente nel rispetto della sua dignità¹⁴.

4.3 Umanizzare le cure

Quando si parla di umanizzazione ci si riferisce pertanto al «prendersi cura della persona» dall'inizio alla fine dell'iter diagnostico, o anche del percorso finale dei pazienti palliati, ma si deve saper accompagnare il paziente e i suoi famigliari nel cammino finale della vita. L'antico aforisma francese “curare spesso, guarire qualche volta, consolare sempre” rappresenta ancora oggi la consegna da fare propria di fronte al paziente. Vi è quindi un diritto riconosciuto giuridicamente a prendersi cura, anche delle pratiche funerarie del

congiunto deceduto, tenendo ovviamente conto delle disposizioni in materia di polizia mortuaria e di quelle ulteriormente emanate dalle autorità tecniche e politiche di governo della sanità locale e nazionale in situazioni specifiche di rischio come quella che abbiamo vissuto poco tempo fa¹⁵. Nel caso delle persone decedute per COVID-19, le autorità sanitarie di molti Paesi sono intervenute duramente e senza tenere in alcuna considerazione le legittime esigenze, giuridiche e affettive, dei familiari del defunto. Le disposizioni riguardanti il settore funebre emanate dalle autorità di governo sanitario dei diversi Stati dall'inizio della pandemia appaiono generalmente improntate ad una visione eccessivamente prudentiale e poco realistica del rischio di trasmissione del contagio da cadavere a vivente. Si è impedito di preparare le famiglie al lutto, per le restrizioni legate alle visite nei luoghi di cura. Si è impedito di dare l'estremo saluto al morente; il corpo è stato avvolto in un lenzuolo, posto nella bara, la bara è stata saldata e non è stata più aperta. Si è assistito ad un numero impressionante di cremazioni, nell'immaginario collettivo rappresentato dal corteo costituito dai mezzi militari che trasportavano le vittime del virus ai forni crematori. In ultimo, si è impedito di svolgere una degna cerimonia funebre e di elaborare concretamente il lutto. La morte fa riferimento ad una dimensione personale e collettiva e l'abolizione di pratiche mortuarie e riti funebri in una situazione già delicata per l'elevata mortalità legata all'infezione può avere conseguenze psicologiche devastanti per i parenti delle vittime. Sapersi occupare della persona che muore, significa avere la capacità di confrontarsi con tante storie umane, anche se molte volte tristemente brevi, com'è il caso di bambini piccoli o molto giovani, ma anche ricche di esperienze di vita come quelle delle persone anziane. Il saper stare al fianco della persona che muore, cogliendone e comprendendone le sofferenze, rispettandone i desideri anche nell'ambito del luogo dove essere curata o dove poter morire, il saperlo aiutare andando oltre il confine della propria esistenza, rende più facile elaborare la perdita anche per tutti i familiari che sopravvivranno dopo la morte del proprio caro. In questa prospettiva le cure palliative devono saper favorire un percorso assistenziale umano: in un malato non si osserva soltanto il portatore di una patologia, ma una persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute, la sua esistenza fisica, psicologica e sociale. Occuparsi della persona che muore non significa occuparsi in maniera schematica di un corpo malato o del dolore ad esso collegato, ma presuppone il sapere tecnico, operativo, educativo, sostenuto da una sensibilità che si

basa sul piano psicologico e relazionale, in grado di farsi carico del dolore totale del paziente. In questo spazio il dolore, sofferenza, le paure e le diverse emozioni che lo accompagneranno fino alla fine della vita, trovano dignità, in quanto possono.

La definizione di dolore totale venne introdotta per la prima volta da C. Saunders: “Crediamo che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia”. Saunders C., *Vegliate con me: Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Nel fine vita ogni piccolo gesto assume un senso e un valore: per questo l'équipe di cure palliative, e l'infermiere in particolare, diventa per il malato e per il familiare o caregiver un punto di riferimento, di sicurezza e di sostegno, capace di far emergere e di attivare le risorse personali necessarie a comprendere i bisogni del morente. Nel percorso di presa in carico della persona nel fine vita e della sua famiglia, le cure del sostegno psicologico e relazionale che si costruiscono attorno al malato, costituiscono un valore aggiunto, in un momento della vita in cui essa stessa sta terminando, perché costituiscono il vero baluardo a difesa della dimensione soggettiva della dignità¹⁶. Chi sta morendo ha diritto:

1. A essere considerato persona sino alla morte;
2. A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole;
3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere;
4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà;
5. Al sollievo del dolore e della sofferenza;
6. A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato;
7. A non subire interventi che prolunghino il morire;
8. A esprimere le sue emozioni;
9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede;
10. Alla vicinanza dei suoi cari;
11. A non morire nell'isolamento e in solitudine;
12. A morire in pace e con dignità¹⁷.

CONCLUSIONE



Questo murale è un'immagine rimasta impressa nella mia mente dalla prima volta che l'ho visto, era situato davanti ad un reparto sottostante il mio, e ogni giorno mentre andavo al lavoro lo notavo. Era un'immagine che mi dava un senso di serenità immaginando quell'abbraccio tra persone, ma anche un senso di ignoto come se non sapessi cosa c'era dietro a quelle colline. Ho chiesto ai miei colleghi di quale reparto si trattasse, e loro mi risposero che lì si trovava un'Hospice, un reparto dove venivano accolti i pazienti terminali. Per un momento mi si gelò il sangue, tutti abbiamo sempre un certo timore quando sentiamo parlare di morte.

Poco tempo dopo mi sono trovata a dover visitare una mia compaesana che ha trascorso gli ultimi giorni di vita in questo reparto. Ho visto lei soffrire di dolore fortissimo causato da un tumore al seno molto aggressivo, e poi, dopo la somministrazione di terapia palliativa un forte senso di sollievo. I familiari erano molto grati di aver trovato un reparto del genere che li aveva accompagnati in una maniera eccellente sia professionalmente che umanamente in questa situazione improvvisa con un peggioramento della malattia in modo rapido.

Non avrei mai pensato però che in un futuro avrei fatto parte dell'equipe di un hospice. Il 1° novembre 2020 ho avuto l'incarico di lavoro presso l'ospedale Santa Casa di LORETO e precisamente al reparto Hospice come Operatore Socio Sanitario. Non mi

sentivo pronta e non sapevo se sarei stata all'altezza, sapevo solo che in quel reparto serviva un grande coraggio per lavorare vicina ai malati e saper affrontare situazioni molto difficili, di famiglie che si dividono dai parenti a loro più cari, padri di famiglia, madri in giovani età, oltre che figli unici per genitori logorati dal dolore. Tutto questo mi faceva un po' paura e mi chiedevo se sarei stata in grado di affrontare tutto questo. Ho scoperto fin dai primi giorni un'equipe di lavoro meraviglioso tra medici, coordinatore, infermieri, OSS, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, volontari e rappresentanti della chiesa di Loreto (suore e preti) che visitavano il reparto ogni giorno per essere più vicino possibile ai pazienti e ai loro famigliari spiritualmente. È difficile esprimere il grande lavoro che si fa dentro a quel reparto se non lo vivi personalmente. Era un anno difficile per tutti dopo quella maledetta pandemia che ci ha fatto cambiare, ha cambiato le nostre abitudini, ha appannato la nostra espressione attraverso le mascherine, non potevamo abbracciarci più, non potevamo regalare un sorriso ai pazienti, e come alternativa sorridevamo con gli occhi. Ma in questo reparto il contatto con il paziente e il sorriso non deve mancare mai.

Operare nel campo delle cure palliative nel tempo ha portato a creare un ponte comunicativo, contemporaneo all'agire pratico-clinico, che molte volte può essere visto dall'esterno come una perdita di tempo, ma che invece per il paziente in questione rappresenta un punto di riferimento importante che gli consente di percepirsi come persona meritevole di rispetto, al di là della propria condizione clinica e di qualsiasi altra variabile.



BIBLIOGRAFIA

1. VIDAS. La differenza tra malattia terminale e malattia inguaribile.
<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/>
2. L'assistenza nel fine vita ai pazienti cronici (2015-2021). ISSN 1591-223X.
<file:///C:/Users/Claud/Downloads/doss277.pdf>
3. Cobbs, Blackstone, Lynn (Revisione completa Novembre 2021), Opzioni di trattamento per il malato terminale. <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/aspetti-fondamentali/la-morte-e-il-paziente-terminale/opzioni-di-trattamento-per-il-malato-terminale>
4. Hospice di Abbiategrasso: A chi si rivolgono le cure palliative
<https://www.hospicediabbiategrasso.it/cure-palliative/a-chi-si-rivolgono-le-cure-palliative>
5. Servizio sanitario nazionale (2017, gennaio). Assistenza a persone in fase terminale della vita.
<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4714&lingua=italiano&menu=socioSanitaria>
6. Criteri di identificazione di cure palliative. Istituto oncologico della Svizzera Italiana (2015, Aprile). https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/Cura-del-Paziente/Criteri-Identificazione-PZ-CP-spiegazioni---EOC_I-CURPAL-028/Criteri%20Identificazione%20PZ%20CP%20spiegazioni%20-%20EOC_I-CURPAL-028.pdf
7. Manuale MSD Versione per i professionisti (2021, Novembre). Sollievo dei sintomi per il paziente terminale. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/paziente-terminale/sollievo-dei-sintomi-per-il-paziente-terminale>
8. VDAS. Origine e significato del termine "palliativo".
<https://www.vidas.it/servizi-assistenza/cure-palliative/#:~:text=Il%20termine%20%E2%80%9Cpalliativo%E2%80%9D%20deriva%20dal%20guarigione%20non%20%C3%A8%20pi%C3%B9%20possibile.>

9. Cure Palliative precoci e simultanee in pazienti affetti da patologia oncologica: qualità della vita e intensità dei sintomi nel tempo. (2020)
https://www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2020/09/Pasinetti_Tesi2020.pdf
 10. Organizzare cure palliative. Una ricerca etnografica sul morire (2018)
https://boa.unimib.it/retrieve/e39773b1-7dba-35a3-e053-3a05fe0aac26/Phd_unimib_24840.pdf
 11. La vita nella morte. Percorsi di vita nel fine vita. (2013)
<http://dspace.unive.it/bitstream/handle/10579/4213/817053-1184686.pdf>
 12. Le cure palliative nel malato neurologico. Documento intersocietario SICP-SIN. (2018, Luglio 10)
<https://www.neuro.it/web/lib/Download.cfm?dirdownload=e%3A%5Cthesisquare%5Cprogetti%5Cnephromeet%5Cdatasite%5CDocs%5CNEURO%5CATT%5C&filename=182%5FImpaginatoSICP%2DSINWEB%2Epdf&filesavename=Impaginato%20SICP%2DSIN%20WEB%2Epdf&typeattach=inline>
 13. Infermiere in Cure Palliative e Hospice. Nurse 24+it. (2017, Dicembre 19)
<https://www.nurse24.it/specializzazioni/medico-geriatrica-pediatria-psichiatria/infermiere-terapia-antalgica-e-hospice.html>
 14. Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche. L’infermiere portale di aggiornamento professionale FNOPI. (2016)
<https://www.infermiereonline.org/2016/10/19/il-rispetto-della-dignita-umana-durante-le-attivita-infermieristiche-revisione-della-letteratura/>
 15. Dal “curare” al “prendersi cura” (2019, Maggio)
<http://romatrepress.uniroma3.it/wp-content/uploads/2019/05/Dal-curare-al-prendersi-cura.pdf>
 16. La saggezza delle persone anziane. La mente è meravigliosa. (2023, Gennaio 12)
https://lamenteemeravigliosa.it/la-saggezza-delle-persone-anziane/#google_vignette
- Carta dei diritti dei Morenti, Comitato Etico presso la Fondazione Floriani · C.E. F. F., Milano (1997, Maggio 15). https://fondazionefloriani.eu/wp-content/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti_rev.pdf

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio innanzitutto la mia relatrice di tesi Dott.ssa Laura Mariani per l'aiuto ricevuto.

Ringrazio infinitamente mia figlia Claudia Xhelaj, nonché compagna di studi che mi ha sostenuto in tutto e per tutto in questo percorso; un grazie anche alla mia famiglia, ai miei parenti per avermi sostenuto e appoggiato in tutto questo tempo.

Ringrazio i miei amici per avermi confortato nei momenti del bisogno ed essermi stati vicini.

Vorrei dare infine un ringraziamento profondo a tutti i componenti dell'equipe dell'Hospice di Loreto dove ho vissuto da vicino la realtà dell'assistenza al paziente terminale.

