

Sommario

<i>ABSTRACT</i>	2
<i>1. INTRODUZIONE</i>	4
1.1. LE CURE PALLIATIVE NELLA STORIA	7
1.2. LA CURA.....	9
1.3. IL MALATO TERMINALE	11
1.4. OBIETTIVI	15
1.4.1. IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE.....	15
1.4.2. SINTOMI COMUNI E MIGLIORE MODALITA' DI TRATTAMENTO	17
1.4.3. TECNICHE DI MEDICINA ALTERNATIVA	19
1.4.4. RIFLESSIONI BIOETICHE: POSIZIONE DELLE CURE PALLIATIVE RIGUARDO L'EUTANASIA.....	19
<i>2. MATERIALI E METODI</i>	21
<i>3. RISULTATI</i>	23
3.1. FLOW-CHART.....	23
3.2. TABELLA DELLA BIBLIOGRAFIA	24
3.3. RISULTATI PRINCIPALI	35
<i>4. DISCUSSIONI</i>	40
<i>5. CONCLUSIONI</i>	61
<i>6. BIBLOGRAFIA</i>	63

ABSTRACT

INTRODUZIONE: le cure palliative sono un approccio multidisciplinare mirato a migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie gravi, croniche o in fase terminale, e dei loro familiari. Queste cure mirano ad alleviare il dolore e altri sintomi fisici, ma anche a fornire supporto emotivo, sociale e spirituale. L'obiettivo principale delle cure palliative è quello di garantire il massimo confort e la migliore qualità di vita possibile, indipendentemente dall'esito della malattia.

OBIETTIVI: Individuare il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative, esplorare la gestione dei sintomi e le possibilità di migliorare la qualità della vita, assicurare al morente una migliore qualità della vita con il supporto di tecniche di medicina alternativa, esplorare le problematiche bioetiche in riferimento alle direttive anticipate del fine vita.

MATERIALI E METODI: questa revisione della letteratura è stata effettuata tramite la banca dati PubMed e libri di testo. Sono stati inseriti alcuni criteri di esclusione per evidenziare gli articoli principali come: articoli pubblicati negli ultimi 10 anni e articoli *full text*. In fine sono stati presi in considerazione 42 articoli.

RISULTATI E DISCUSSIONE: la scrematura degli articoli è stata fatta effettuata con il metodo PRISMA, consentendo di arrivare a 42 articoli fra revisioni sistematiche e metanalisi che sono stati scelti per la loro pertinenza con gli obiettivi sopra elencati e dopo la lettura dell'*abstract* e *full text*. Si è evinto, da questa revisione, che molti studi dovranno ancora essere effettuati per arrivare a adottare le tecniche migliori di cura dei sintomi del paziente terminale. Le tecniche di medicina alternativa, infatti, rimangono ancora ancorate alla tradizione o superstizione più che all'evidenza scientifica.

CONCLUSIONE: Un ruolo molto importante all'interno delle cure palliative e della gestione dei sintomi è quello dell'infermiere, colui che non solo si deve prendere cura del paziente sotto ogni aspetto (fisico, psicologico...) ma anche della

famiglia e dei *caregiver*. La sua formazione deve essere continua soprattutto in questo ambito e gli studenti infermieri devono essere messi a contatto con il paziente morente. La gestione dei sintomi legati alla terapia oncologica ed alla malattia del paziente deve essere la priorità nel piano assistenziale, per accompagnare il paziente verso la fine nella maniera più pacifica e compassionevole possibile.

1. INTRODUZIONE

Le cure palliative rappresentano quell'insieme di cure (non solo farmacologiche) finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia” (Cure Palliative in ospedale, Ministero della Salute 2021).

Esse costituiscono infatti un approccio curativo globale; mirano a produrre effetti fisici, emozionali, sociali e spirituali per migliorare il benessere e mettere in primo piano la dignità della persona.

L'aggettivo “Palliativo” si riferisce alla parola latina “pallium” ovvero “mantello”. Il “pallium”, infatti, veniva indossato dagli antichi romani sopra la tunica per coprirsi e proteggersi, già da qui possiamo constatare come la simbologia del mantello esprime molto bene il senso di “Cure Palliative”.

Il loro scopo è specificatamente quello di mantenere e garantire la miglior qualità di vita possibile fino al suo termine.

“... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale” questa è la definizione di cure palliative secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

In Italia i primi passi verso lo studio e la conseguente applicazione delle cure palliative iniziano nel 1999 quando vengono ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale, da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ha portato alla nascita di più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale. Ma il vero cambiamento arriva solamente nel 2010 con la Legge n. 38/2010: “Disposizioni per garantire l'accesso

alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Tale legge stabilisce che le cure palliative rappresentano un diritto inviolabile di ogni cittadino, definendole 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”

Il malato viene definito come “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.”

Inoltre, questa legge, impegna i medici e tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti, a prendersi cura del dolore e della sofferenza, riconoscendo come un diritto la tutela della dignità della persona umana. L’assistenza infermieristica, infatti, ha un ruolo centrale per quanto riguarda i malati cronici e l’infermiere si adopera, in collaborazione con altri professionisti sanitari, per sostenere la famiglia e per soddisfare le necessità collegate alla salute. Una cosa ben chiara a tutti i palliativisti è che la sofferenza dei pazienti richiede una considerazione attenta per essere gestita nel migliore dei modi; l’obiettivo principale è quello di dare sollievo dal dolore e da altri sintomi.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di marzo 2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”* completa il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative.

Grazie a quest’ulteriore passaggio le cure palliative diventano, oltre che un diritto sancito dalla legge, un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario.

Più recentemente è stato emanato un comunicato stampa n.1/2024 del 15 Gennaio 2024 *“Pubblicazione del parere “Cure Palliative”*” in cui il Comitato Nazionale per la Bioetica, intende sollecitare la politica ad implementarle in modo compiuto e come parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza, coerentemente con quanto previsto nel DPCM 12 gennaio 2017. Vuole essere anche uno stimolo per

le istituzioni sanitarie, gli enti formativi e i professionisti del settore, per assicurare che le Cure Palliative vengano fornite con professionalità e integrità etica, nel rispetto dei principi di universalità, equità e giustizia e concedendo a ogni persona l'opportunità di confrontarsi con la malattia e con l'ultimo tratto del cammino di vita in maniera dignitosa e libera da sofferenze inutili.

1.1. LE CURE PALLIATIVE NELLA STORIA

Le radici delle cure palliative possono essere rintracciate in molte culture antiche che hanno adottato pratiche di assistenza e conforto per i malati terminali. Nel corso dei secoli la storia dell'assistenza ai morenti ha seguito l'evoluzione delle conoscenze mediche, ma anche e soprattutto l'evoluzione del concetto di persona e dei diritti del singolo individuo. L'approccio all'ultima fase della vita è infatti influenzato dal modificarsi dell'ambiente storico-culturale, delle diverse concezioni esistenziali e dei vissuti circa la morte e la vita oltre la morte.

Sin dall'inizio delle civiltà ogni popolo ed ogni cultura troviamo una visione della persona malata e dell'aldilà diverse tra loro, ma che nel loro piccolo tutte insieme hanno portato poi alla nascita del concetto di cura come lo conosciamo noi oggi.

Sin dai tempi dei primitivi ci possiamo immaginare che ci si prendesse cura dei malati e dei morenti all'interno dei gruppi sociali e che questo compito, molto probabilmente, toccava alle madri o ad altri membri della stessa famiglia come una estensione delle cure parentali, ed è proprio qui che per primo di origina il "nursing". La medicina dei popoli primitivi è quindi una medicina "istintiva", basata soprattutto sulla sopravvivenza, la morte e la malattia venivano viste come un intervento divino o di un demone e non come un fatto fisiologico legato alla vita. Vennero quindi individuate figure di sciamani che intercedevano tra l'ignoto e l'uomo. Per curare il malato si utilizzava la "magia", droghe semplici o misteriose e spesso all'uso di talismani o amuleti.

Mentre per quanto riguarda i popoli della Mesopotamia immaginavano che dopo la morte i defunti vivessero in un mondo di tenebre e ombre, il "*Kur*". Si pensava che le ombre dei morti potessero lasciare talvolta il *Kur* e ritornare sulla terra (gli *etemnu*) e per il viaggio che li doveva condurre nel regno delle tenebre si lasciavano vicino alla tomba viveri e oggetti.

Gli *ashipu* avevano il compito della diagnosi, gli *asu* invece utilizzavano erbe e medicinali e praticavano gli interventi chirurgici.

Asu e *ashipu* lavoravano in collaborazione prevalentemente a casa del paziente con la collaborazione dei familiari; è da supporre che anche nella fase terminale della

vita fosse la famiglia ad occuparsi del morente. In alternativa i pazienti erano seguiti nei *Gula*, che erano dei templi dedicati al dio *Gula*, il dio della salute.

Nella Grecia antica ha inizio la vera medicina scientifica, secondo Ippocrate infatti la malattia e la salute non erano per nulla collegati con il mondo degli dei, di conseguenza non venivano viste come punizioni o doni, quanto piuttosto il risultato naturale di determinate circostanze del tutto umane.

L'assistenza ai morenti era quindi un compito della famiglia, dei sacerdoti in alcuni casi, ma non della medicina.

Fu solo con l'avvento del cristianesimo che l'atteggiamento verso i morenti cambiò.

Le prime comunità cristiane, insieme alla celebrazione comunitaria dell'eucarestia organizzarono la cura dei poveri, dei pellegrini, dei malati e dei morenti come messa in pratica del messaggio evangelico di Gesù.

L'unico luogo di accoglienza per i malati, soprattutto negli anni bui, rimasero le infermerie nei monasteri e sempre di più divennero centri di cultura medica con la raccolta, la copiatura e l'archiviazione dei manoscritti di arti mediche.

Una persona che moriva di "buona morte" era colei che riconosceva e confessava i propri peccati e perdonava le offese. L'attenzione al morente era rivolta ad assicurargli la salvezza dell'anima. Da qui deriva il "memento mori", diventato poi un oggetto che le persone portavano sempre con sé per ricordare che tutti prima o poi dobbiamo morire.

Il carattere "pubblico" della morte è andato di pari passo con la morte "familiare", ovvero il vivere "con" la morte. Lei è una presenza costante nella vita di ogni uomo e donna e questo obbliga ad avvicinarla e permettere di comprenderla. Inoltre, la morte ha aspetto di "familiarità" per il fatto che è un evento che si compie nell'ambiente domestico dove il malato è circondato dalla sua famiglia, che rappresenta il suo universo sociale.

Il vero punto di svolta nella storia delle cure palliative e dell'assistenza agli individui affetti da malattie terminali arriva poi con la nascita degli hospice. Originariamente sviluppatasi nel Medioevo come rifugi per i pellegrini, gli hospice moderni sono stati introdotti da Dame Cicely Saunders negli anni '60 del XX

secolo. Il loro obiettivo principale è quello di fornire comfort, supporto psicologico e assistenza medica avanzata a pazienti affetti da malattie incurabili, concentrando l'attenzione sul miglioramento della qualità di vita durante gli stadi avanzati della malattia. Questi centri hanno rivoluzionato l'approccio alla cura dei malati terminali, garantendo un ambiente compassionevole e rispettoso dei desideri e delle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

Negli ultimi anni la situazione è completamente cambiata. Le cure palliative in Italia sono ora regolate da alcune recenti leggi nazionali e regionali che hanno dato una spinta importante al potenziamento dell'assistenza ai malati terminali e alla creazione di strutture hospice.

La normativa nazionale prevede che esista una "rete" di assistenza, in particolare ai malati oncologici, atta a garantire la continuità delle cure durante tutto il decorso della malattia, dalla diagnosi alla fase terminale. Tutte queste disposizioni hanno come fulcro l'idea che in ogni regione debbano sorgere centri di cure palliative-hospice, in modo tale da essere il tutto più agevole per i pazienti e le loro famiglie.

1.2. LA CURA

Il mitografo romano Igino, nelle sue Favole (II sec. d.C.), narra in modo davvero affascinante il mito di Cura: un giorno, nell'attraversare un fiume, l'attenzione della dea Cura venne attratta dal fango argilloso e, giocherellando, si mise a modellarlo traendone la figura di un uomo. In quel momento sopraggiunse Giove, a cui domandò di infondere spirito vitale nella scultura da lei plasmata: egli acconsentì volentieri, ma quando Cura chiese di poter imporre il proprio nome alla creatura, glielo negò, perché il nome doveva provenire da lui, che le aveva donato la vita. Ne nacque una contesa, che si complicò quando a essa si unì la Terra, essendo sua la materia con cui era stata plasmata la creatura. Per risolvere la diatriba, fu chiamato a pronunciarsi Saturno (il "*Chronos*" greco, il "tempo"), il cui giudizio stabilì quanto segue: a Giove, che aveva infuso lo spirito sarebbe toccato, alla morte di quell'essere, di rientrare in possesso dell'anima; alla Terra, della cui materia l'essere era composto, sarebbe tornato il corpo dopo la morte; ma a possederlo durante tutta la vita sarebbe stata Cura, la prima a plasmarlo. Il nome,

invece, non sarebbe toccato a nessuno dei tre contendenti: l'essere si sarebbe chiamato "uomo", perché creato dall'"humus".

Fin dai tempi più antichi, quindi, Cura è colei che accompagna l'uomo per tutta la vita e, dal momento che ciò che differenzia il divino dall'umano è la morte, essa diviene la caratteristica umana per eccellenza: il "prendersi cura" diventa parte di ogni vissuto perché ne è l'origine e la causa. Nell'antichità greco-romana la cura a tutto tondo dell'uomo, fisica e spirituale, era praticata negli *asclepieia*, gli ospedali greci, più propriamente santuari di guarigione dedicati al dio Asclepio. Essi comprendevano luoghi dedicati alle cure, ma anche spazi, come il foro, il teatro per l'arte terapia e la musicoterapia, la biblioteca, il centro termale e di ginnastica, il tempio per la meditazione e la preghiera; in poche parole, tutto ciò che serve per una cura completa e che oggi intendiamo, come "linguaggi altri di cura". Nel mondo latino, poi, si ricordano anche i "*valetudinaria*", ospedali militari presenti in ogni "*castrum*" militare fin dai tempi di Augusto e improntati alle migliori conoscenze mediche del tempo, le quali non scindevano corpo, mente e spirito, ma si basavano sull'interezza della persona umana.

Il termine "cura" racchiude una serie di azioni e interventi volti all'auspicabile risoluzione del disturbo o della malattia. In tal senso, la cura mira a ripristinare nel paziente lo stato di salute precedente alla malattia o, almeno, condizioni migliorative rispetto a quelle in essere. Di questo aspetto si occupa in senso stretto la medicina attraverso terapie mirate, somministrate dall'operatore sanitario.

Il "Prendersi cura" è un approccio che va oltre l'aspetto tecnico della cura. L'assistente domiciliare non aiuta solo nella somministrazione terapeutica, in cui è assolutamente competente, ma è coinvolto emotivamente dalla persona malata. La condivisione della sofferenza, le attenzioni, l'incoraggiamento sono valori che aiutano il paziente a livello emotivo liberandolo dal disagio dato dalla sua condizione.

Nella letteratura riguardante l'assistenza del malato si è ormai concordi riguardo all'integrazione di due aspetti assistenziali: il curare e il prendersi cura. Prendersi cura di una persona vuol dire mettere in campo competenze professionali e

preparazione tecnica insieme al coinvolgimento emotivo e passionale proprio di chi sceglie questa professione. Parlare di human *caring* significa, dunque, colmare quel vuoto esistente tra cura in senso stretto e assistenza alla persona, rendendo “umana” e motivata la capacità assistenziale.

1.3. IL MALATO TERMINALE

“La morte, la nascondiamo come se fosse vergognosa e sporca. Nella morte, vediamo soltanto orrore, assurdit , sofferenza inutile e penosa, scandalo insopportabile:   invece il momento culminante della nostra vita, ne   il coronamento, quello che le d  senso e valore.” (Hennezel, M. de and Mitterand, F. (2007) *La Morte amica*. Milano: Rizzoli.)

La morte   un fenomeno biologico che rappresenta per l’uomo l’ultima fase della vita e di questa   parte integrante, sia sul piano psichico, sia sul piano somatico e su quello sociale. La morte pu  essere rapida o lenta. Se essa   improvvisa e veloce non costituisce problema assistenziale per l’individuo che scompare. Quando invece vi   un lungo periodo di attesa e la morte viene prevista entro un lasso di tempo si parla di “fase terminale di malattia”. Si tratta di individui colpiti da patologia inguaribile che determina in un modo pi  o meno rapido il progressivo deterioramento dello stato di salute e la perdita dell’autonomia personale e sociale. La parola **terminalit ** indica una prognosi di vita limitata nel tempo e basata su:

- criteri terapeutici: ossia l’assenza di trattamenti terapeutici che rallentino l’evoluzione della malattia;
- criteri sintomatici: ossia la presenza di sintomi severi o difficili da controllare;
- criteri evolutivi/temporali: dati dalla stima di una sopravvivenza limitata nel tempo.

I pazienti terminali possono avere esigenze diverse da quelle degli altri pazienti. Affinch  le loro esigenze possano essere soddisfatte, essi 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 bronco pneumopatia 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 (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. Per **malato in fase terminale** si intende una persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita.

In questo caso la famiglia gioca un ruolo fondamentale, a maggior ragione quando si tratta di un malato grave con ridotta aspettativa di vita: questa è una situazione che incide profondamente sui consueti equilibri familiari, sia dal punto di vista fisico che affettivo, sia psicologico che economico. La famiglia del malato terminale è un punto cardine in qualsiasi programma di cura e assistenza palliativa.

Da anni si sottolinea che il buon esito di tali programmi si basa su una sostanziale alleanza all'interno di una triade costituita da malato, famiglia ed equipe curante. Più volte è stato sottolineato che l'assenza di un nucleo familiare intorno al malato, sia in senso fisiologico (la famiglia non c'è), sia in senso morale (la famiglia si defila), condiziona in modo sostanziale qualsiasi progetto di cure apportato al malato.

In questa situazione, alla famiglia viene richiesto di svolgere la funzione di ammortizzatore nello scontro con questa nuova e pesante realtà fatta di sofferenza e rinuncia e di contenitore di tutte quelle paure ed ansie che sono la naturale conseguenza di questo ribaltamento; per poter fare questo essa deve necessariamente mettere in atto un duplice sforzo: da un lato preservare la propria identità e continuità verso l'esterno, dall'altro riorganizzare al suo interno ruoli e pesi affettivo – economici.

Nell'evoluzione della malattia si possono riconoscere tre fasi distinte a cui corrispondono bisogni differenti dei familiari:

1. La prima si identifica con il periodo di tempo seguente la diagnosi: ansia, paura, disperazione, timore per l'esito delle terapie, difficoltà nel rapporto con il malato.
2. La seconda si identifica con la progressione della malattia, il decadimento delle condizioni generali e l'aumento del livello di dipendenza. La famiglia in questa fase avverte una profonda carenza d'informazioni ed è preoccupata della comparsa e del controllo dei sintomi.
3. La terza fase si identifica con gli ultimi giorni di vita del malato e con la sua totale dipendenza fisica. Qui la principale difficoltà della famiglia consiste nel progressivo declino fisico e mentale del proprio congiunto e nella sua assistenza quotidiana.

Durante la **fase terminale**, il dolore ed i sintomi associati, non solo peggiorano la qualità di vita del malato, ma sono anche una delle principali fonti di stress per i

familiari. Essi ritengono indispensabile ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali per rispondere ai seguenti bisogni:

- il sapersi occupare delle cure di tipo pratico e materiale. In questo caso l'operatore sanitario fornisce gli strumenti per aumentare le capacità di gestire a casa il paziente e il miglioramento delle condizioni emotive;
- confermare i familiari nel loro ruolo di supporto ed aumentare la loro fiducia ed autostima.

Oltretutto, l'essersi presi cura da vicino del congiunto ed il senso di competenza che ne deriva risultano tra i fattori che predispongono ad una migliore elaborazione del successivo periodo di lutto.

1.4. OBIETTIVI

In questa revisione della letteratura si è voluto andare ad indagare nello specifico delle cure palliative, mettendo il focus: sulla figura dell'infermiere palliativista che assiste il paziente durante le ultime fasi della vita, sia da solo che lavorando in equipe; sui sintomi più comuni legati soprattutto alla terapia oncologica a cui il malato va incontro e a cui il professionista sanitario deve far conto per migliorare la qualità di vita della persona; i nuovi strumenti e tecniche di cui l'infermiere può usufruire per migliorare l'assistenza nel fine vita; la grande questione etica sull'eutanasia e la posizione delle cure palliative a riguardo.

Gli obiettivi principali di questa revisione della letteratura sono:

- individuare il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative
- esplorare la gestione dei sintomi e le possibilità di migliorare la qualità della vita
- assicurare al morente una migliore qualità della vita con il supporto di tecniche di medicina alternativa
- esplorare le problematiche bioetiche in riferimento alle direttive anticipate del fine vita

1.4.1. IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE

Vediamo ora di definire la figura dell'infermiere palliativista.

È colui che risponde alle esigenze di cura delle persone (e delle loro famiglie) affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo.

Le sue funzioni si esprimono attraverso l'acquisizione di un'alta padronanza di cinque ordini di competenze:

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

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

(da Il Core Curriculum dell'Infermiere in Cure Palliative)

L'assistenza si sviluppa attraverso il riconoscimento specifico degli aspetti culturali, etici, spirituali ed economici del malato e del nucleo familiare.

Art. 4 Codice Deontologico –Relazione di cura

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

Art. 17 Codice Deontologico – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura

Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

Art. 18 Codice Deontologico – Dolore

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

Art. 24 Codice Deontologico – Cura nel fine vita

L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

L'obiettivo è di dare risposta a determinate domande: qual è il *setting* migliore attraverso il quale l'infermiere riesce a garantire maggiore efficienza ed efficacia delle cure al malato; la formazione dei giovani infermieri per avvicinarli al concetto di morte e persona morente

1.4.2. SINTOMI COMUNI E MIGLIORE MODALITA' DI TRATTAMENTO

Nella fase terminale di malattia possono manifestarsi diversi sintomi, anche contemporaneamente. È importante saperli riconoscere e gestire, attenendosi scrupolosamente alle indicazioni fornite dall'équipe. Fondamentale è il ruolo del *caregiver* come tramite tra il malato e l'équipe per garantire una corretta somministrazione dei farmaci prescritti.

Tra i sintomi più comuni possiamo elencare:

Il Dolore: Il dolore è una sensazione spiacevole che origina da una zona del nostro corpo in cui si è verificato un problema. Questo allarme è immediatamente trasmesso al sistema nervoso centrale attraverso le fibre nervose, affinché il messaggio sia decodificato ed elaborato (in modo più o meno consapevole) per attuare le misure più adeguate a risolvere il problema.

Il dolore è un sintomo soggettivo. Quindi nessuno è più esperto di dolore della persona che lo prova: per questo è importante credere al malato che riferisce

dolore. È un diritto della persona assistita non soffrire ed essere libera dal dolore per avere una migliore qualità della vita e le energie per fare ciò che preferisce.

Di dolore in cure palliative se ne conoscono vari tipi, tra cui tra i più importanti troviamo: il dolore nocicettivo, neuropatico, osseo (dato da metastasi) e idiopatico.

La Dispnea (mancanza di respiro): nelle malattie in fase avanzata i sintomi respiratori si riscontrano con frequenza e assumono particolare rilevanza con il progredire della malattia. Visto che nelle cure palliative un concetto cardine è quello della qualità di vita ci possiamo rifare alla definizione di dispnea data da un autore come Ahmedzai *“la sofferenza causata dalla difficoltà a respirare, che riduce significativamente la qualità di vita del soggetto dandone una descrizione ancora più significativa”*.

La dispnea può risultare da due diverse condizioni: aumento dello sforzo respiratorio necessario per vincere un aumento del carico di lavoro; aumento delle richieste ventilatorie (ipercapnia, acidosi metabolica).

Nausea e Vomito: la nausea è una sgradevole sensazione di vomito imminente che spesso ci accompagna ad una serie di disturbi, quali sudorazione, aumento della salivazione, pallore cutaneo, alterazione del ritmo cardiaco. Il vomito è l'atto forzato di espulsione del contenuto gastrico (Amadori, D. (2007) *Libro Italiano di cure palliative*. Vermezzo: Poletto, pg. 168-169). Quasi il 50 per cento dei sintomi più frequenti interessano il tratto gastroenterico e la loro prevalenza può essere influenzata da età, sesso e sede primitiva del tumore.

L’Affaticamento: La stanchezza è uno degli effetti collaterali più comuni del trattamento del cancro. Si tratta di una sensazione estrema di stanchezza o di mancanza di energia non causata da un'attività specifica, e di solito diminuisce dopo la fine del trattamento del cancro.

Anche se non c'è modo di sapere se si manifesterà la stanchezza, quanto sarà grave o quanto durerà, ci sono diversi modi per aiutare a gestirla se si manifesta: yoga, terapia fisica, massoterapia e consulenze comportamentali.

1.4.3. TECNICHE DI MEDICINA ALTERNATIVA

Non esiste una definizione generalmente accettata di medicina alternativa, complementare o non convenzionale. Il *Cochrane Field in Complementary Medicine* del 1995 definisce la medicina non convenzionale come “*diagnosi, trattamento e/o prevenzione che completa la medicina convenzionale attraverso un contributo ad un tutto comune, come risposta ad un bisogno non soddisfatto dalla medicina convenzionale o diversificando le cornici concettuali della medicina*”. Molti approcci terapeutici non convenzionali si basano su filosofie orientali e sull’energia vitale ecco perché molte di queste terapie sono stata introdotte ancor prima di essere sperimentate in maniera scientifica.

Le più significative in ambito di cure palliative sono: agopuntura, musicoterapia, aromaterapia, massaggio e terapia di reiki.

1.4.4. RIFLESSIONI BIOETICHE: POSIZIONE DELLE CURE PALLIATIVE RIGUARDO L’EUTANASIA

Le cure palliative non rappresentano un suicidio assistito e nemmeno l'eutanasia. Ma sono un modello di cura dedicato ai pazienti in fase terminale teso a abbattere o ridurre tutto il corredo sintomatologico che amplifica il malessere psicofisico del paziente e della sua sfera familiare, sono un modello di cura proprio del fine vita ma non inducono un termine anticipato dell'esistenza bensì permettono che il paziente possa mantenere la sua dignità di uomo e cittadino tutti i giorni fino all’ultimo.

Si comprendono nel termine “**eutanasia**” gli interventi medici che prevedono la somministrazione diretta di un farmaco letale al paziente che ne fa richiesta e soddisfa determinati requisiti.

Molti pazienti vedono l’eutanasia come il modo migliore per terminare la loro vita. I motivi sono vari e cambiano da persona a persona ma i più comuni sono quello di sentirsi un “peso” per la famiglia o gli amici, quello della disperazione, il non vedere una luce alla fine del tunnel e la sensazione di non poter più sopportare sofferenze sovraumane.

Al momento l'eutanasia in Italia è illegale ma grazie alla sentenza 242/2019 della Corte costituzionale, in Italia è invece possibile richiedere il suicidio medicalmente assistito, ossia l'aiuto indiretto a morire da parte di un medico. Le condizioni richieste sono quattro: la persona che ne fa richiesta deve essere pienamente capace di intendere e volere, deve avere una patologia irreversibile portatrice di gravi sofferenze fisiche o psichiche, e deve sopravvivere grazie a trattamenti di sostegno vitale.

2. MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione della letteratura consultando la banca dati PubMed per individuare gli obiettivi sopra citati.

Per la ricerca è stato costruito un PICO e sono stati utilizzati parole chiavi e l'operatore booleano "AND".

- Nursing AND Palliative Care
- Pain AND Palliative Care
- New treatments AND Palliative Care
- Pediatric palliative care AND eligibility criteria

Parole chiavi: nursing, palliative care, pain, fatigue, nausea, vomiting, new treatments, pediatric palliative care, dying.

La ricerca è stata come prima cosa ristretta secondo criteri di esclusione come, studi effettuati negli ultimi 10 anni e studi reperibili full text. Alcuni articoli sono stati successivamente scartati dopo la lettura di titolo ed *abstract* (non pertinenti agli obiettivi di ricerca).

Infine, è stata effettuata una revisione della letteratura analizzando 105 studi. Di questi 63 sono stati esclusi dopo la lettura full text, poiché non soddisfacevano il quesito di ricerca. Sono quindi stati presi in considerazione 42 articoli.

Tabella I: Quesito di ricerca n°1

P	Infermieri in cure palliative
I	Interventi infermieristici
O	Ruolo nella cura alla persona morente

Tabella II: Quesito di ricerca n°2

P	Paziente morente
I	Interventi infermieristici
O	Cura dei sintomi legati alla terapia oncologica

Tabella III: Quesito di ricerca n°3

P	Infermiere in cure palliative
I	Interventi infermieristici in cure palliative
O	Terapie alternative e complementari

Tabella IV: Quesito di ricerca n°4

P	Paziente adulto in stadio terminale
I	Valutazione della necessità di eutanasia
O	Portare sollievo al paziente morente

3. RISULTATI

3.1. FLOW-CHART

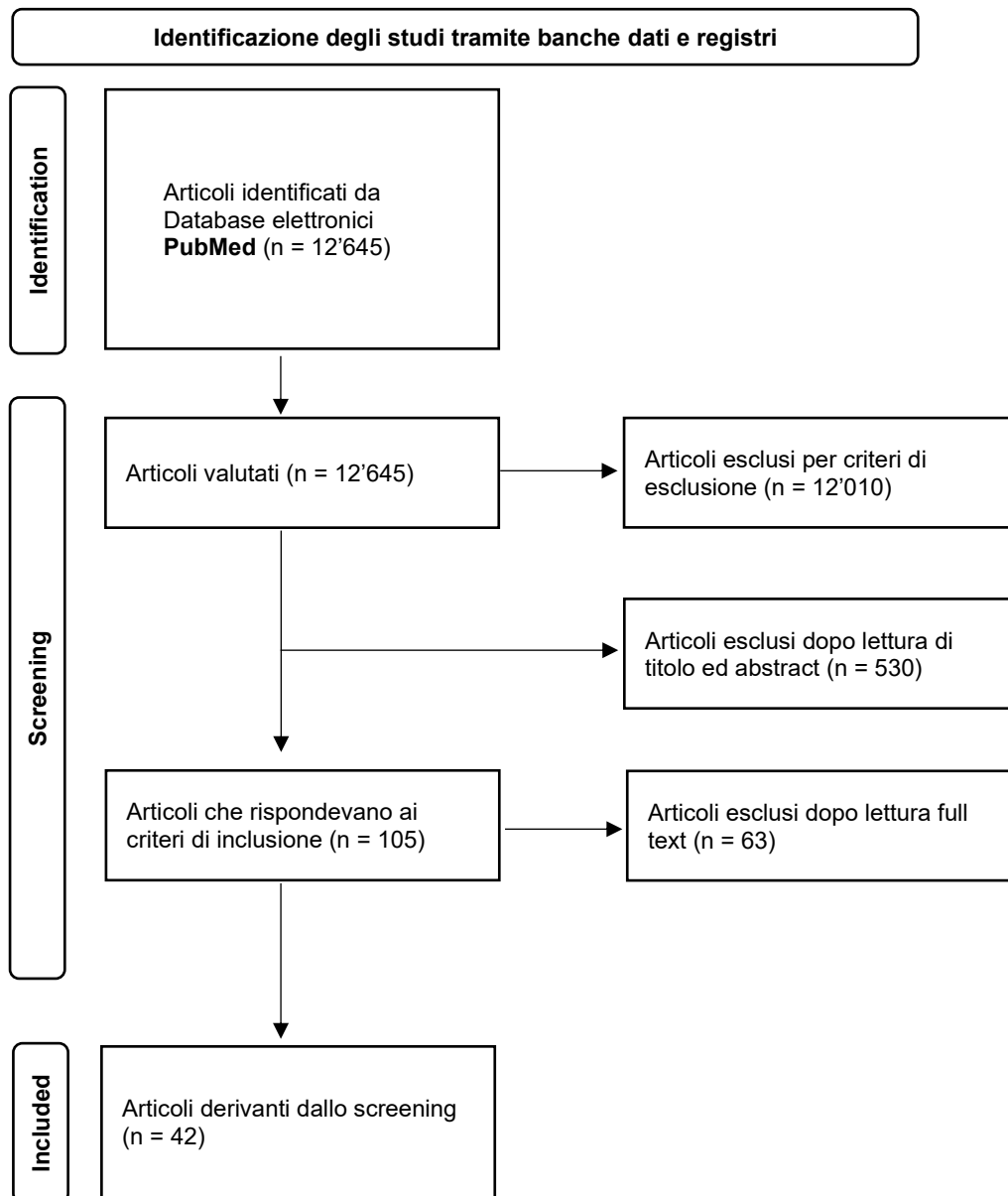


Figura 1: Diagramma di PRISMA per la ricerca bibliografica

3.2. TABELLA DELLA BIBLIOGRAFIA

IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE

Tabella V: Bibliografia per il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative

Banca dati	Parole chiave	N° di documenti	Titolo, autori, anno di pubblicazione
PubMed	Cure palliative, Unità di cure palliative ospedaliere, Infermieri specializzati in cure palliative, competenze, competenze, ruolo, attività.	11	Gli infermieri specialisti in cure palliative in un ospedale italiano: ruolo, competenze e attività <i>Cristina Autelitano , Elisabetta Bertocchi, Giovanna Artioli , Sara Alquati , Silvia Tanzi</i> (2021)
	Accesso, erogazione dell'assistenza sanitaria, integrazione, neoplasie, cure palliative		Migliorare i risultati dei pazienti e degli operatori sanitari in oncologia: cure palliative basate sul team, tempestive e mirate. <i>David Hui, MD, MSc; Breffni L. Hannon, MBChB2; Camilla Zimmermann, MD, PhD3; Eduardo Bruera, MD, FAAHPM4</i> (2018)
			Cure palliative precoci per adulti con cancro avanzato. <i>Markus W Haun¹, Stephanie Estel¹, Gerta Rücker², Hans-Christoph Friederich³, Matthias Villalobos⁴, Michael Thomas⁴, Mechthild Hartmann¹</i> (2017)
	burnout; cure palliative; assistenza infermieristica; salute sul lavoro; ospizio; assistenza infermieristica in cure palliative; revisione sistematica; meta-analisi		Burnout negli infermieri di cure palliative, prevalenza e fattori di rischio: una revisione sistematica con meta-analisi.

			<p><i>Jose Luis Gómez-Urquiza , Luis Albendin-García , Almudena Velando-Soriano , Elena Ortega-Campo, Lucía Ramírez-Baena , María Jose Membrive-Jiménez e Nora Suleiman-Martos</i></p> <p>(2020)</p>
	<p>comunicazione; cure palliative; infermieristica oncologica; comunicazione sul cancro; formazione infermieristica</p>		<p>Comunicare con pazienti e famiglie su argomenti difficili nella cura del cancro utilizzando il curriculum di comunicazione COMFORT.</p> <p><i>Elaine Wittenberg, Anne Reb, Elisa Kanter</i></p> <p>(2018)</p>
	<p>COVID 19; cure di fine vita; assistenza infermieristica; formazione infermieristica; personale infermieristico; cure palliative</p>		<p>Integrazione delle cure palliative nell'assistenza infermieristica.</p> <p><i>Amisha Parekh de Campos, Kristen Levoy, Shila Pandey, Renee Wisniewski , Pierce DiMauro, Betty R. Ferrell, William E. Rosa</i></p> <p>(2022)</p>
			<p>La relazione tra carico di lavoro e burnout tra gli infermieri: il ruolo tampone delle risorse personali, sociali e organizzative.</p> <p><i>Elisabeth Diehl, Sandra Rieger, Stephan Letzel, Anja Schablon, Albert Nienhaus, Luis Carlos Escobar Pinzon, Pavel Dietz</i></p> <p>(2021)</p>
	<p>simulazione, comunicazione, fine vita, cure palliative, formazione infermieristica, interprofessionale</p>		<p>L'uso della simulazione per insegnare agli studenti infermieri e ai medici le cure palliative e la comunicazione di fine vita: Una revisione sistematica.</p>

			<p><i>Madison B. Smith, RN, BSN, Tamara G. R. Maceira, BSN, Michael D. Bumbach, PhD, FNP-BC, Susan J. Garbutt, DNP, RN, CIC, CNE, CHSE, Sandra W. City, PhD, ARNP-BC, CNE, Anita Stephen, MSN, RN, CNL, Margaret Ansell, Toni L. Glover, PhD, GNP-BC, ACHPN, and Gail Keenan, PhD, RN, FAAN</i></p> <p>(2018)</p>
	Assistenza infermieristica; Pazienti; Cure palliative; Spiritualità; Teoria infermieristica.		<p>La performance degli infermieri nelle cure palliative: la cura spirituale alla luce della teoria della cura umana.</p> <p><i>Carla Braz Evangelista, Maria Emilia Limeira Lopes, Solange Fátima, Geraldo da Costa, Patricia Serpa de Souza Batista, Marcella Costa Souto Duarte, Gilvânia Smith da Nóbrega Morais, Jael Rubia figueiredo de Sá França, Betânia da Mata Ribeiro Gomes</i></p> <p>(2021).</p>
	Fatica della compassione, Soddisfazione della compassione, Cure palliative, Operatori sanitari di cure palliative, <i>scoping</i>		<p>Fatica della compassione e soddisfazione della compassione tra gli operatori sanitari di cure palliative: una revisione.</p> <p><i>Manal Hassan Baqeas[*], Jenny Davis and Beverley Copnell</i></p> <p>(2021)</p>
	fatica della compassione, soddisfazione della compassione, analisi dei concetti, hospice, cure infermieristiche palliative		<p>La fatica della compassione nell'assistenza infermieristica in cure palliative.</p> <p><i>Lisa A. Cross, MSN, BA, CRRN, CHPN</i></p>

			(2018)
--	--	--	--------

SINTOMI COMUNI E MIGLIORE MODALITA' DI TRATTAMENTO

Tabella VI: Bibliografia per i sintomi più comuni e migliore qualità di trattamento

Banca dati	Parole chiave	N° di documenti	Titolo, autori, anno di pubblicazione
PubMed	Fisioterapia. Stanchezza correlata al cancro. Esercizi. Cure palliative	16	<p>Il programma di fisioterapia riduce l'affaticamento nei pazienti con cancro avanzato che ricevono cure palliative: studio randomizzato e controllato.</p> <p><i>Anna Pyszora, Jacek Budzyński, Agnieszka Wójcik, Anna Prokop, Małgorzata Krajnik</i></p> <p>(2017)</p>
	Cannabis, cannabidiolo, cancro, controllo dei sintomi, RCT, cure palliative		<p>Cannabinoidi medicinali orali per alleviare il carico dei sintomi nelle cure palliative dei pazienti con cancro avanzato: uno studio clinico randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, sull'efficacia e la sicurezza del cannabidiolo (CBD)</p> <p><i>Phillip Good, Alison Haywood, Gauri Gogna, Jennifer Martin, Patsy Yates, Ristan Greer, Janet Hardy</i></p> <p>(2019)</p>
	condizionamento classico/musicoterapia/terapia di rilassamento,		<p>Uno studio randomizzato sugli interventi</p>

	nausea/vomito/nausea anticipatoria		<p>comportamentali somministrati dagli infermieri per gestire la nausea e il vomito anticipati durante la chemioterapia.</p> <p><i>Jonathan J. Hunter, Robert G. Maunder, Dawen Sui, Mary Jane Esplen, Alejandro Chaoul, Michael J. Fisch, Roland L. Bassett, Marlys M. Harden-Harrison, Lore Lagrone, Lucas Wong, Luis Baez-Diaz</i></p> <p>(2020)</p>
	dolore neuropatico da cancro; oppioidi; antidepressivi; anticonvulsivanti; analgesia		<p>Trattamento del dolore neuropatico direttamente dovuto al cancro: un aggiornamento.</p> <p><i>Morena Shkodra, Augusto Caraceni</i></p> <p>(2022)</p>
			<p>Aloperidolo per il trattamento di nausea e vomito nei pazienti in cure palliative (Recensione).</p> <p><i>Murray-Brown F, Dorman S</i></p> <p>(2020)</p>
			<p>Droperidolo per il trattamento della nausea e del vomito nei pazienti in cure palliative (Recensione).</p> <p><i>Storrar J, Hitchens M, Platt T, Dorman S</i></p> <p>(2020)</p>

			<p>Interventi telefonici per la gestione dei sintomi negli adulti affetti da cancro (Recensione).</p> <p><i>Ream E, Hughes AE, Cox A, Skarparis K, Richardson A, Pedersen VH, Wiseman T, Forbes A, Bryant A</i></p> <p>(2020)</p>
			<p>Interventi educativi per la gestione dell'affaticamento correlato al cancro negli adulti (revisione).</p> <p><i>Bennett S, Pigott A, Beller EM, Haines T, Meredith P, Delaney C</i></p> <p>(2016)</p>
			<p>Levomepromazina per nausea e vomito nelle cure palliative (Recensione).</p> <p><i>Cox L, Darvill E, Dorman S</i></p> <p>(2017)</p>
			<p>Interventi psicosociali per l'affaticamento durante il trattamento del cancro con intenti palliativi (Recensione).</p> <p><i>Poort H, Peters M, Bleijenberg G, Gielissen MFM, Goedendorp MM, Jacobsen P, Verhagen S, Knoop H</i></p> <p>(2019)</p>
	Dolore, neoplasie, analgesici, oppioidi, tapentadolo, antinfiammatori non steroidei		<p>Aggiornamenti nelle cure palliative: panoramica e recenti progressi nella gestione farmacologica del dolore da cancro.</p>

			<p><i>Helen Wood, Andrew Dickman, Angela Star, Jason W Boland</i></p> <p>(2018)</p>
	Nausea, vomito, cure palliative, antiemetici		<p>Nausea e vomito in cure palliative.</p> <p><i>Charlotte Leach</i></p> <p>(2019)</p>
	cancro, servizi sanitari, insufficienza cardiaca, HIV, tecnologia dell'informazione, dolore, cure palliative, disturbo da stress post-traumatico, assistenza di qualità, riabilitazione, veterani.		<p>Dolore e medicina palliativa.</p> <p><i>Victor T. Chang, MD; Brooke Sorger, PhD; Kenneth E. Rosenfeld, MD; Karl A. Lorenz, MD, MSHS; Amos F. Bailey, MD; Trinh Bui, PharmD; Lawrence Weinberger, PhD; Marcos Montagnini, MD, FACP</i></p> <p>(2007)</p>
			<p>Cure palliative e gestione dei sintomi dolorosi comuni nel cancro avanzato: dolore, mancanza di respiro, nausea e vomito, e stanchezza.</p> <p><i>Lesley A. Henson, MD; Matthew Maddocks, PhD; Catherine Evans, PhD, MSc¹; Martin Davidson, MD; Stephanie Hicks, MD; and Irene J. Higginson, MD, PhD</i></p> <p>(2020)</p>
	FANS; Analgesici non oppioidi; palliazione; Cancro; Sollievo dal dolore; Meta-analisi; Revisione sistematica		<p>Revisione sistematica e meta-analisi sugli analgesici non oppioidi in medicina palliativa.</p> <p><i>Robert H. Schüchen, Martin Mücke, Milka Marinova, Dmitrij</i></p>

			<p><i>Kravchenko, Winfried Häuser, Lukas Radbruch & Rupert Conrad</i></p> <p>(2018)</p>
	<p>Metadone, hospice, cure palliative, sicurezza dei farmaci, aritmie</p>		<p>Uso sicuro e appropriato del metadone in hospice e Cure palliative: Libro bianco sul consenso degli esperti.</p> <p><i>Mary Lynn McPherson, PharmD, MA, MDE, BCPS, CPE, Kathryn A. Walker, PharmD, BCPS, CPE, Mellar P. Davis, MD, FCCP, FAAHPM, Eduardo Bruera, MD, Akhila Reddy, MD, Judith Paice, PhD, RN, Kasey Malotte, PharmD, BCPS, Dawn Kashelle Lockman, PharmD, MA, Charles Wellman, MD, Shelley Salpeter, MD, Nina M. Bembem, PharmD, BCPS, James B. Ray, PharmD, CPE, Bernard J. Lapointe, MD, and Roger Chou, MD</i></p> <p>(2019)</p>

TECNICHE DI MEDICINA ALTERNATIVA

Tabella VII: Bibliografia per tecniche di medicina alternativa

Banca dati	Parole chiave	N° di documenti	Titolo, autori, anno di pubblicazione
PubMed	<p>Terapie complementari, cure palliative, ansia, dolore, qualità di vita, revisione sistematica</p>	11	<p>L'efficacia dell'aromaterapia, del massaggio e della riflessologia nelle persone con esigenze di cure palliative: una revisione sistematica.</p> <p><i>Bridget Candy, Megan Armstrong, Kate Flemming, Nuriye Kupeli, Patrick</i></p>

			<p><i>Stone, Victoria Vickerstaff and Susie Wilkinson</i></p> <p>(2019)</p>
	<p>Musicoterapia, cure palliative, cancro, studi randomizzati e controllati, fine vita, qualità della vita, benessere spirituale, disagio, integrità dell'Io</p>		<p>“Song of Life”: risultati di uno studio multicentrico randomizzato sugli effetti della musicoterapia biografica nelle cure palliative.</p> <p><i>Marco Warth, Friederike Koehler, Martin Brehmen, Martin Weber, Hubert J Bardenheuer, Beate Ditzen and Jens Kessler</i></p> <p>(2021)</p>
			<p>Effetti dell'applicazione del massaggio terapeutico nei bambini affetti da cancro: una revisione sistematica.</p> <p><i>Juan Rodríguez-Mansilla Blanca González-Sánchez Silvia Torres-Piles Jorge Guerrero Martín María Jiménez-Palomarez Macarena Núñez Bellino</i></p> <p>(2017)</p>
			<p>Agopuntura per la gestione palliativa del dolore da cancro: revisione sistematica.</p> <p><i>Juan Yang , Dietlind L Wahner-Roedler,, Xuan Zhou, Lesley A Johnson, Alex Do, Deirdre R Pachman,, Tony Y Chon, Manisha Salinas, Denise Millstine, Brent A Bauer</i></p> <p>(2021)</p>
	<p>Dispnea, ossigeno supplementare, oppioidi, tromboembolia venosa</p>		<p>Gestione della dispnea in cure palliative.</p> <p><i>A.M. Crombeen and E.J. Lilly</i></p>

			(2020)
			<p>La musicoterapia nelle cure palliative.</p> <p><i>Marco Warth, Jens Keßler, Thomas K. Hillecke, Hubert J. Bardenheuer</i></p> <p>(2015)</p>
			<p>Agopuntura e terapie correlate per la gestione dei sintomi nella cura palliativa del cancro.</p> <p><i>Charlotte H. Y. Lau, MBChB(c), Xinyin Wu, PhD, Vincent C. H. Chung, PhD, Xin Liu, MPH, Edwin P. Hui, MD, Holger Cramer, PhD, Romy Lauche, PhD, Samuel Y. S. Wong, MD, Alexander Y. L. Lau, MD, Regina S. T. Sit, MBBS, Eric T. C. Ziea, PhD, Bacon F. L. Ng, PhD and Justin C. Y. Wu, MD</i></p> <p>(2016)</p>
			<p>Terapie di medicina integrativa per la gestione del dolore nei pazienti oncologici.</p> <p><i>Gary Deng</i></p> <p>(2020)</p>
	dispnea, agopuntura, malattia avanzata, revisione sistematica, meta-analisi		<p>Agopuntura per la dispnea nelle malattie avanzate: Una revisione sistematica e una meta-analisi.</p> <p><i>Philipp von Trott, MD, MSc, Shiao Li Oei, PhD, and Christina Ramsenthaler, MSc, PhD</i></p> <p>(2020)</p>
			<p>Gestione della dispnea in Cure palliative:</p>

			<p>inalatori e dispnea, una revisione della letteratura.</p> <p><i>Helen Senderovich and Akash Yendamuri</i></p> <p>(2019)</p>
	<p>pediatrico, cure palliative, Reiki, terapie complementari, gestione del dolore e dei sintomi</p>		<p>Terapia Reiki per bambini molto piccoli ospedalizzati che ricevono cure palliative.</p> <p><i>Susan E. Thrane, PhD, MSN, RN, CHPN, FPCN, Elisha Williams, RN, BSN, Daniel H. Grosseohme, DMin, MS, and Sarah Frieibert</i></p> <p>(2022)</p>

RIFLESSIONI BIOETICHE: POSIZIONE DELLE CURE PALLIATIVE RIGUARDO L'EUTANASIA

Tabella VIII: Bibliografia per riflessioni bioetiche

Banca dati	Parole chiave	N° di documenti	Titolo, autori, anno di pubblicazione
PubMed	Morte assistita, bioetica, eutanasia, quadro normativo, etica sanitaria	4	<p>Eutanasia e morte assistita: qual è la posizione attuale e quali sono gli argomenti chiave che alimentano il dibattito?</p> <p><i>Andreas Fontalis, Efthymia Prousalis and Kunal Kulkarni</i></p> <p>(2018)</p>
	Suicidio assistito, Eutanasia, Hospice		<p>Problema etico del suicidio assistito dal medico e dell'eutanasia.</p> <p><i>Myung Ah Lee</i></p> <p>(2023)</p>

	Sedazione palliativa; Paziente malato terminale		Il ruolo della sedazione palliativa di fine vita: aspetti medici ed etici – Revisione. <i>Miriam S. Menezes, Maria das Graças Mota da Cruz de Assis Figueiredo</i> (2018)
	Eutanasia Suicidio assistito Cure terminali Questioni bioetiche Storia della medicina		Eutanasia e suicidio assistito: una revisione approfondita degli aspetti storici rilevanti. <i>Yelson Alejandro Pico'n-Jaimes, Ivan David Lozada-Martinez, Javier Esteban Orozco-Chinome, Lina María Montaña-Gómez, María Paz Bolan̄o-Romero, Luis Rafael Moscate-Salazar, Tariq Janjua, Sabrina Rahman</i> (2022)

3.3. RISULTATI PRINCIPALI

Tabella IX: Tabella dei risultati principali dello studio

Obiettivo	Risultati principali
Il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> • L'ambiente di lavoro che permette all'infermiere di lavorare al meglio è un <i>team</i> multidisciplinare • Lavorare in questo ambito diminuisce il rischio di <i>burnout</i> dato da un lavoro troppo

	<p>stressante a livello psicologico o orari di lavoro improponibili</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un inizio tempestivo delle cure palliative nel paziente terminale porta a riscontri positivi per quanto riguarda la gestione dei sintomi (soprattutto del dolore) e all'accettazione della diagnosi e dell'avanzare della malattia • Gli ambienti di lavoro devono facilitare l'accesso alla formazione continua collaborando con risorse educative perché la formazione soprattutto degli studenti infermieri in questo ambito è fondamentale • gli studenti devono essere stati esposti al paziente morente
<p>Sintomi comuni e migliore modalità di trattamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dolore: esistono interventi farmacologici e non farmacologici da mettere in atto insieme e non divisi. • La forma più utilizzata di intervento psicologico per il dolore cronico è stata la terapia cognitivo-comportamentale (CBT). • I farmaci più utilizzati per il dolore oncologico e che hanno

	<p>più effetto su di esso sono gli oppioidi, ultimamente si è potuto studiare anche l'effetto di droghe leggere come la cannabis legale che, se utilizzata responsabilmente può portare ad un alleviamento del dolore stesso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per altri sintomi come dispnea e affaticamento vale lo stesso discorso del dolore, il beneficio maggiore è dato dalla fisioterapia e massoterapia, dall'imparare a controllare il proprio corpo. • Per nausea e vomito il trattamento maggiormente utilizzato è l'uso di antiemetici come droperidolo, levomepromazina. • Esistono due diverse approcci al giorno d'oggi come trattamento per la nausea e il vomito l'approccio meccanicistico e l'approccio empirico.
Tecniche di medicina alternativa	<ul style="list-style-type: none"> • La medicina alternativa rimane ancora un ambito in via di sviluppo in cui molti altri studi dovranno essere effettuati

	<ul style="list-style-type: none">• Per l'aromaterapia in nessuno studio si è riuscito a identificare un riscontro positivo tra aromaterapia e massaggio in termini di effetto a breve termine su ansia, dolore o qualità di vita.• i dati limitati suggeriscono che l'agopuntura può essere sicura e fornire benefici nella gestione palliativa del dolore da cancro.• le linee guida di pratica clinica raccomandano di prendere in considerazione la musicoterapia per la gestione del dolore.• ci sono prove incoraggianti che suggeriscono il beneficio della massoterapia, sebbene le prove non siano né definitive né forti, è consigliata per l'ansia e i disturbi dell'umore.• È stato scoperto che lo yoga migliora significativamente l'ansia, la depressione, l'angoscia e lo stress e va di pari passo con la meditazione• Con la terapia reiki si è notata una diminuzione significativa del dolore a breve termine che è
--	--

	<p>continuata nelle ore successive al trattamento.</p>
<p>Riflessioni bioetiche: posizione delle cure palliative riguardo l'eutanasia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le cure palliative respingono fortemente ogni forma di prolungamento della vita se infligge sofferenze inutili e consistenti al paziente. • Il valore principale a cui si rifanno è la dignità della persona malata. • Esistono due movimenti principali: chi pensa che la vita sia sacra e che non debba essere mai interrotta e chi mette in primo luogo la scelta individuale nel decidere se morire o continuare a vivere.

4. DISCUSSIONI

4.1. IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA CURE PALLIATIVE

Negli ultimi dieci anni, si è accumulato un ampio numero di evidenze a sostegno dell'integrazione delle cure palliative nella pratica oncologica per i pazienti con cancro avanzato. E di pari passo si è messo anche in discussione il ruolo stesso dell'infermiere palliativista, in particolare la questione non è più se le cure palliative dovrebbero essere offerte, ma quale è il modello ottimale di erogazione da parte dell'infermiere, quando è il momento ideale per indirizzare, chi ha più bisogno di un rinvio e quante cure palliative dovrebbero essere fornite. Queste domande sono particolarmente rilevanti data la scarsità di risorse per le cure palliative a livello internazionale.

Come deve lavorare l'infermiere?

Primo tra tutti, in molti studi condotti in RCT si è notato che gli studi clinici che coinvolgono *team* di cure palliative multidisciplinari (formati da più professionisti sanitari), invece che guidate solo da infermieri, sembrano avere maggiori probabilità di essere associati a risultati positivi.

Uno degli aspetti più unici e fondamentali delle cure palliative è la sua natura interdisciplinare, che consente al *team* di fornire cure multidimensionali affrontando le complesse esigenze di cure di supporto dei pazienti con cancro avanzato.

Il medico, l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale, il cappellano, il farmacista, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale e altri professionisti sanitari contribuiscono ciascuno con la propria esperienza unica lavorando insieme in modo coeso per supportare gli obiettivi di cura del paziente attraverso valutazioni impeccabili, comunicazione coordinata, e interventi multidimensionali. Non tutti i membri sono necessari in ogni momento: alcuni potrebbero essere necessari più spesso di altri e alcuni potrebbero instaurare un rapporto più stretto con il paziente. Lavorare in *team* porta anche a ridurre il *burnout* tra gli infermieri di cure palliative, che rappresenta un'area per la ricerca futura.

Alcuni studi hanno analizzato la relazione tra variabili sociodemografiche e *burnout*. Uno studio ha scoperto che l'età ha una correlazione negativa con il *burnout*. Gli infermieri senior hanno mostrato un rischio di *burnout* più elevato rispetto agli infermieri junior, ma ciò non era significativo nell'analisi multivariata. Per quanto riguarda le variabili occupazionali, l'impegno sul posto di lavoro, la libertà lavorativa, le possibilità di sviluppo sul lavoro, l'influenza e il significato del lavoro erano correlati negativamente con il *burnout* negli infermieri di cure palliative. L'impegno è stato identificato con una correlazione negativa anche in un altro studio. La stessa correlazione tra impegno e *burnout* è stata trovata in un altro studio che informava anche che il carico di lavoro aveva una correlazione positiva con il *burnout*. Il carico di lavoro è stato identificato anche da altri autori come un fattore correlato al *burnout*, i quali hanno affermato che lavorare più di 8 ore al giorno rappresenta un fattore di rischio.

Le stime meta-analitiche della prevalenza di esaurimento emotivo, depersonalizzazione e scarsa realizzazione personale negli infermieri di cure palliative sono comprese tra il 24% e il 30%, indicando che una parte importante di loro è affetta dalla sindrome di *burnout*.

Sebbene non tutti gli infermieri di cure palliative siano colpiti dal *burnout*, sono necessari miglioramenti dell'ambiente e delle condizioni di lavoro e interventi per ridurlo o prevenirlo.

Quando è più opportuno per l'infermiere e il paziente iniziare le cure palliative?

Prima di tutto è opportuno parlare dei criteri di eleggibilità secondo cui una persona è considerata o meno un buon candidato per l'inizio delle cure palliative.

Sono assistiti nell'ambito dell'ambulatorio di Cure Palliative precoci i pazienti con BPCO e IPF sintomatici o paucisintomatici e/o familiari che, dopo valutazione multidisciplinare congiunta, si ritiene possano avere beneficio da una presa in carico globale di Cure Palliative per almeno 2 delle situazioni sotto riportate:

- la presenza di sintomi non controllati (dispnea, tosse, dolore, paura, crisi di panico, depressione, stipsi, astenia);

- una risposta negativa alla domanda sorprendente (*Mi stupirei se il paziente dovesse morire nell'arco del prossimo anno?*)” Risposta negativa: “*NO, non mi stupirei*”);
- pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura;
- pazienti e familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti);
- uno o più ricoveri ospedalieri nell'anno precedente per una esacerbazione acuta della BPCO e della IPF;
- insufficienza cardiaca sinistra o altre comorbilità;
- perdita di peso o cachessia;
- stato funzionale diminuito;
- aumento della dipendenza dagli altri ed età > 70 anni;
- FEV1 pari al 30% previsto;
- dipendenza dall'ossigeno.

(AIPO, SICP, SIMRI, ARIR *et al.* (2020) “*Le cure palliative nella persona con patologia respiratoria*”. Milano, Italia: AIPO Ricerche Ed. - Milano.)

I Criteri Generali di Eleggibilità (CGE) che consigliano e consentono l'inserimento del malato in un programma assistenziale fornito e gestito dalle Rete regionale delle Cure Palliative e dalle sue sono articolazioni locali sono i seguenti:

- stato accertato di presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici eventualmente validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del/dei medico/i curante/i;
- condivisione dell'avvio del percorso di cura da parte del nucleo familiare, in particolare dal Caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia;

- valutazione del possesso dei requisiti indicati al punto precedente da parte del Medico di Medicina Generale di riferimento, e/o dallo specialista di branca di un Centro specialistico che ha in cura il malato (ad es. oncologo, internista, pneumologo, neurologo, cardiologo, infettivologo, geriatra) e/o dal medico responsabile di un Centro di cure palliative accreditato o da medici da lui formalmente delegati, operanti nello stesso Centro;
- valutazione positiva all'avvio del percorso assistenziale da parte del Medico responsabile di uno dei Centri di cure palliative accreditati o da uno o più medici da lui formalmente delegati, d'intesa con il Medico di Medicina Generale. La valutazione è espressa dopo un colloquio con il /i famigliari e, qualora ritenuto possibile, con il malato. Il colloquio di valutazione va di norma effettuato presso il Centro accreditato e l'avvio del percorso di presa in carico, nel caso di set domiciliare, va validato con il primo accesso della equipe al domicilio.
- al termine della valutazione di cui sopra, nel caso si ritenga appropriata la presa in carico del malato da parte della Rete di cure palliative nel set domiciliare, il medico del Soggetto erogatore e il Medico di Medicina Generale definiscono la tipologia del livello assistenziale, di base o specialistica, e a chi sarà affidato il ruolo di referente clinico del malato (Referente Clinico).

(Gruppo di Approfondimento Tecnico Cure Palliative, 2012, *“Documento per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Lombardia”*).

Molti studi fatti attraverso revisioni sistematiche indicano che gli interventi precoci di cure palliative possono avere effetti più benefici sulla qualità della vita e sull'intensità dei sintomi tra i pazienti con cancro avanzato rispetto a quelli trattati con le sole cure oncologiche usuali/standard. Sebbene abbiamo riscontrato solo effetti di piccola entità, questi possono essere clinicamente rilevanti in uno stadio avanzato della malattia con prognosi limitata, momento in cui è molto comune un ulteriore peggioramento della qualità della vita.

Concentrandosi sull'intensificazione della comunicazione infermiere-paziente, le cure palliative precoci possono portare a livelli più elevati di supporto sociale e aumentare la probabilità di accettazione della diagnosi e della gravità della malattia. Questi effetti, insieme all'aumentata soddisfazione della relazione paziente-infermiere, possono migliorare l'apertura del paziente al controllo dei sintomi e agli interventi psicosociali, riducendo così il disagio. La riduzione del disagio stesso è associata a un miglioramento della qualità della vita ed è costantemente associata alla sopravvivenza. Inoltre, i pazienti e i familiari sottoposti a cure palliative precoci sono meglio informati sulle direttive terapeutiche e sulle decisioni di fine vita, il che promuove una maggiore autoefficacia e un maggiore senso di controllo delle decisioni rispetto ai valori individuali della persona. (Haun MW (2017) "*Early palliative care for adults with advanced cancer (Review)*". PubMed.).

Sebbene l'invio precoce alle cure palliative sia generalmente preferibile, alcuni ricercatori hanno ipotizzato che non sia mai troppo presto. Molti studi randomizzati contemporanei prevedevano l'invio di cure palliative specialistiche entro 3 mesi dalla diagnosi di cancro avanzato, indipendentemente dal carico dei sintomi; tuttavia, questo modello di cura è attualmente irrealizzabile data la limitata infrastruttura di cure palliative a livello internazionale. Inoltre, alcuni pazienti con cancro avanzato potrebbero avere esigenze limitate di cure di supporto al momento della diagnosi e potrebbero non richiedere cure palliative. Pertanto, invece di cure palliative precoci per tutti, sosteniamo cure palliative tempestive, selezionando il paziente giusto per il giusto livello di intervento al momento giusto.

La formazione dell'infermiere palliativista:

La continua evoluzione scientifica richiede che, anche in questo ambito, gli infermieri raggiungano e mantengano un livello di competenza elevato per prendersi cura in modo adeguato e sicuro delle persone con bisogni di cure palliative e delle loro famiglie.

Poiché le cure palliative non sono sempre incluse nella formazione infermieristica formale, l'accesso alla formazione continua è fondamentale. Tuttavia, molti infermieri sono dissuasi dal perseguire la formazione continua a causa di ostacoli

quali vincoli di tempo (causati da problemi di programmazione e carenza di personale) e risorse limitate all'interno dei sistemi sanitari (in particolare tra gli ospedali rurali e finanziati con fondi pubblici).

Gli ambienti di lavoro devono facilitare l'accesso alla formazione continua collaborando con risorse educative o formando rapporti tra studio e mondo accademico per fornire opportunità di formazione agli infermieri praticanti. Queste offerte formative devono essere rese flessibili, consentendo agli infermieri di accedere a risorse on-demand basate sul web come la tele-tutoraggio, videoconferenze o simulazioni virtuali indipendentemente dal luogo o dall'orario di lavoro. Resta un avvertimento: poiché alcune prove suggeriscono che gli approcci esclusivamente online potrebbero non essere ottimali per raggiungere competenze in cure palliative, è necessaria una ricerca continua per determinare l'impatto dell'apprendimento virtuale sui risultati dei pazienti.

Mentre per quanto riguarda gli studenti infermieri la situazione è ben diversa.

In campo medico la “Competency-Based-Medical-Education” (CBME) è considerata un importante orientamento di riforma degli studi medici soprattutto perché considera il tempo una risorsa per l'apprendimento ed è centrata sullo studente che diventerà poi soggetto attivo della formazione.

Fino ad ora, al di là degli approcci ad hoc, la formazione in cure palliative più diffusa per gli studenti infermieri è stata l'ELNEC, che fornisce formazione e risorse sull'integrazione delle cure palliative nella pratica infermieristica.

Quasi 1.000 scuole universitarie e di specializzazione per infermieri hanno integrato i moduli ELNEC nei loro programmi di studio. Tuttavia, permangono delle carenze e molti programmi infermieristici non dispongono di questa formazione. (Madison B. Smith *et al.* (2018) “*L'uso della simulazione per insegnare agli studenti infermieri e ai medici le cure palliative e la comunicazione di fine vita: una revisione sistematica.*” PubMed.)

Prima di garantire l'accesso alla pratica, i programmi infermieristici possono anche prendere in considerazione l'utilizzo di valutazioni delle competenze in cure palliative per garantire che la competenza degli studenti si estenda oltre la conoscenza dei libri di testo per includere prestazioni pratiche.

Le valutazioni possono essere condotte attraverso misure come la scala di auto competenza infermieristica nelle cure palliative o lo strumento CARES della competenza percepita. Dimostrare queste abilità cognitive, affettive e psicomotorie può aumentare la fiducia e la competenza degli infermieri quando entrano nella pratica.

I curricula per i membri dell'équipe sanitaria sono ricchi di obiettivi focalizzati sullo sviluppo delle capacità comunicative; tuttavia, i programmi di studio che delineano le competenze comunicative specifiche necessarie nelle cure palliative e di fine vita (EOL) rimangono carenti. Recenti rapporti nazionali hanno sottolineato la necessità di migliorare le cure palliative primarie, compresa la comunicazione centrata sul paziente, che si concentra sulla promozione delle relazioni di guarigione, sullo scambio di informazioni e sulla risposta alle emozioni, sia per gli studenti che per i medici. Di conseguenza, gli educatori utilizzano sempre più la simulazione attività di apprendimento basate su attività di apprendimento per aiutare a sviluppare capacità di comunicazione critiche in ambito clinico.

4.2. SINTOMI COMUNI E MIGLIORE MODALITA' DI TRATTAMENTO

Nonostante i progressi della medicina, i pazienti con cancro avanzato possono ancora sperimentare un notevole carico di sintomi che causa disagio. Le cure palliative mirano a fornire un approccio olistico centrato sul paziente per migliorarne la salute e il benessere. Esiste un'ampia gamma di farmaci disponibili, ma il controllo di molti sintomi (ad esempio dolore, nausea, anoressia, ansia) rimane una sfida continua.

Dolore:

Recenti revisioni di pazienti hospice suggeriscono che il dolore rimane il sintomo più prevalente. Si è visto che i sintomi più comuni erano dolore (84%), affaticamento (69%), debolezza (66%), e anoressia (66%). Mentre in un altro sondaggio condotto su 178 pazienti hospice ricoverati per cancro, hanno scoperto che i sintomi più diffusi erano mancanza di energia (89%), dolore (83%), secchezza delle fauci (78%) e mancanza di respiro (70%).

I sintomi psicologici (ad esempio, depressione, ansia, disturbo da stress post-traumatico [PTSD]) e i modi di essere (diminuita capacità funzionale, luogo di controllo percepito, autoefficacia) influenzano la percezione e l'esperienza del dolore. (Victor T. Chang (2007) "*Pain and palliative medicine*" PubMed.)

La ricerca sugli interventi psicologici per il dolore si è concentrata principalmente sui pazienti che soffrono di dolore cronico o hanno malattie di nuova diagnosi e non sulle popolazioni di cure palliative. La forma più utilizzata di intervento psicologico per il dolore cronico è stata la terapia cognitivo-comportamentale (CBT). Questa terapia si basa sul presupposto teorico che i pensieri disfunzionali influenzano le emozioni e il comportamento. L'addestramento ad abilità specifiche all'interno di questo quadro della CBT spesso incorpora allenamenti di rilassamento, con tecniche come la respirazione controllata, il biofeedback e il rilassamento muscolare progressivo, così come tecniche di allenamento dell'attenzione comprese tecniche di distrazione cognitiva, immaginazione e ipnosi.

Lo studio SUPPORT ha evidenziato l'importanza del sistema di cura nella gestione efficace del dolore e dei sintomi. Il problema principale con la gestione del dolore risiede meno nella capacità tecnica di gestire i trattamenti e più nei fallimenti nel tradurre efficacemente le strategie di trattamento nella cura del paziente, nel tempo e nei diversi contesti assistenziali. La gestione ottimale del dolore richiede sistemi di cura in grado di identificare il dolore quando e dove si manifesta, avviare un trattamento appropriato e follow-up per determinare che il trattamento sia efficace. Una gestione efficace del dolore dal punto di vista del sistema sanitario necessita di meccanismi per identificare tempestivamente. Perché la maggior parte dei pazienti trascorre relativamente poco tempo in ospedale o in clinica.

Oltre a identificare il dolore, i sistemi sanitari devono essere in grado di avviare la gestione del dolore in modo tempestivo e tecnicamente competente.

Poiché il dolore è un sintomo dinamico che cambia nel corso della malattia del paziente, i sistemi di cura devono anche garantire che il dolore sia continuamente ben gestito. La gestione longitudinale del dolore richiede processi di rivalutazione

dopo l'inizio del trattamento e meccanismi per garantire che i pazienti e i caregiver abbiano le competenze necessarie per il monitoraggio e il trattamento continui.

Si può passare ora all'argomento dei farmaci utilizzati per ridurre il dolore.

Gli antidepressivi triciclici (TCA), gli inibitori della ricaptazione della serotonina e della norepinefrina (SNRI) e i farmaci anticonvulsivanti sono efficaci nella gestione del dolore neuropatico in generale e, sebbene i dati riguardanti la loro efficacia nell'NCP siano scarsi, rimangono alcuni dei principali farmaci utilizzati in questi pazienti. Questi farmaci sono comunemente usati in combinazione con analgesici non oppioidi e oppioidi.

Gli oppioidi forti, compresi farmaci come morfina, ossicodone, metadone e fentanil, sono utilizzati nel dolore oncologico moderato o grave, ma anche nel dolore NCP e neuropatico dovuto ad altre condizioni croniche non maligne.

Un recente studio pilota prospettico di coorte su pazienti con NCP ha indicato che il metadone potrebbe migliorare significativamente il dolore neuropatico attraverso un effetto mirato sull'allodinia e sulla componente pressione/compressione. A causa della sua emivita molto lunga e imprevedibile e del rischio di accumulo e tossicità, il suo uso dovrebbe essere riservato a medici esperti.

A volte è necessario modificare il tipo di oppioide o la via di somministrazione, a causa della presenza di effetti collaterali significativi o della mancanza di risposta. Questo potrebbe essere il caso anche dei pazienti affetti da NCP. La sostituzione di un oppioide con un altro è nota anche come commutazione o rotazione degli oppioidi ed è stato riscontrato che migliora la reattività agli oppioidi.

Gli analgesici non oppioidi, invece, sono ampiamente utilizzati per alleviare il dolore nella medicina palliativa. Tuttavia, mancano raccomandazioni basate sull'evidenza che affrontino l'efficacia, la tollerabilità e la sicurezza dei non oppioidi in questo campo.

Dalla revisione sistematica effettuata nello studio (Robert H. Schuchlen (2018) "*Systematic review and meta-analysis on non-opioid analgesics in palliative medicine*" PubMed) non esistono prove convincenti di un sollievo dal dolore soddisfacente con il paracetamolo da solo o in combinazione con oppioidi forti.

Hanno trovato prove sostanziali di qualità moderata di un soddisfacente sollievo dal dolore nel cancro da parte dei farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), flupirtina e dipirone rispetto al placebo o ad altri analgesici. La cannabis è, in generale, vista come un'alternativa al trattamento convenzionale quando i pazienti non rispondono o presentano gravi effetti collaterali. Alcune prove suggeriscono che la cannabis terapeutica ha il potenziale per gestire efficacemente il dolore nei pazienti affetti da dolore da cancro, e i dati preclinici nei modelli NCP hanno suggerito un potenziale ruolo analgesico per i cannabinoidi. Tuttavia, sebbene ci siano alcuni risultati positivi nel dolore dei pazienti affetti da cancro, l'evidenza clinica dell'uso dei cannabinoidi come analgesici non è ancora stata dimostrata e il loro uso può essere raccomandato solo debolmente. Una recente revisione sistematica e una metanalisi per analizzare gli effetti sul dolore e gli effetti avversi dei cannabinoidi rispetto a un placebo o ad altri agenti attivi per il trattamento del dolore correlato al cancro hanno mostrato che l'aggiunta di cannabinoidi agli oppioidi non ha ridotto il dolore da cancro. (Phillip Good (2019) "*Oral medicinal cannabinoids to relieve symptom burden in the palliative care of patients with advanced cancer: a double-blind, placebo controlled, randomised clinical trial of efficacy and safety of cannabidiol (CBD)*" PubMed.).

Dispnea:

La dispnea o mancanza di respiro, è un sintomo comune che diventa sempre più prevalente con il progredire della malattia. La dispnea refrattaria (quella che persiste nonostante il trattamento ottimale della condizione di base) è associata ad una ridotta aspettativa di vita, può essere particolarmente spaventosa. La gestione dovrebbe iniziare con l'ottimizzazione del trattamento di tutte le cause alla base della dispnea, in particolare della broncocostrizione.

Per quanto riguarda i trattamenti farmacologici, la European Respiratory Society e l'American Thoracic Society hanno entrambe concluso che, oltre all'ossigeno e agli oppioidi, non esistono prove robuste per altri agenti farmacologici.

Sebbene gli oppioidi per via orale e per iniezione possano ridurre la dispnea, i loro effetti sono modesti o piccoli e il dosaggio ottimale, la titolazione e i potenziali problemi derivanti dall'uso a lungo termine.

Le prove provenienti dalle revisioni Cochrane non supportano un ruolo delle benzodiazepine, tranne che come trattamento di seconda o terza linea se gli oppioidi falliscono, perché non vi è alcuna evidenza complessiva di beneficio e alcune prove di possibili danni. (Lesley A. Henson (2020) *Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue*. PubMed.)

In uno studio randomizzato in singolo cieco, hanno valutato l'efficacia di un nuovo servizio di supporto per la dispnea rispetto alle cure abituali per i pazienti con malattia avanzata e dispnea refrattaria. Il servizio comprendeva un primo appuntamento ambulatoriale con medici di medicina respiratoria e di cure palliative durante il quale ai pazienti veniva anche fornito un pacchetto per la dispnea che includeva informazioni, gestione e guida alla stimolazione, un ventilatore portatile o acqua nebulizzata, una poesia (un breve mantra per aiutare la respirazione e il rilassamento durante le crisi) e un piano personalizzato di gestione delle crisi.

Circa 2 o 3 settimane dopo, i pazienti hanno ricevuto una visita a domicilio da un fisioterapista e/o terapeuta occupazionale per valutare la loro necessità di ausili e adattamenti, nonché per rafforzare l'autogestione della dispnea e fornire ulteriori indicazioni sulla stimolazione e sugli esercizi. È seguito un secondo e ultimo appuntamento ambulatoriale con uno specialista di cure palliative che ha consentito di incorporare eventuali azioni aggiuntive e di sviluppare un piano di dimissione. Lo studio ha riscontrato miglioramenti significativi nella padronanza della dispnea nel gruppo del servizio di supporto della dispnea rispetto al gruppo di controllo, nonché miglioramenti nella sopravvivenza globale per i pazienti con malattia polmonare ostruttiva cronica e malattia polmonare interstiziale ma non cancro.

Nausea e Vomito:

La nausea, definita come la spiacevole sensazione soggettiva di voler vomitare o vomitare e/o vomitare, viene sperimentata da ben il 68% dei pazienti affetti da cancro ad un certo punto della malattia; durante le ultime 6 settimane di vita, la prevalenza di nausea e vomito è del 40% o più. Nausea e vomito scarsamente controllati sono associati a disagio fisico, cognitivo e psicosociale e possono contribuire alla paura di morte.

Nausea e vomito secondari ad agenti antineoplastici o radioterapia dovrebbero essere anticipati e gestiti secondo le linee guida di pratica clinica ASCO antiemetici, o equivalenti. L'ultimo aggiornamento antiemetico ASCO include raccomandazioni basate sull'evidenza e informazioni sull'uso appropriato di olanzapina, antagonisti dei recettori della neurochinina 1 e uso sottocutaneo di antagonisti dei recettori 5-idrossitriptamina-3.

In generale, esistono due diversi approcci alla gestione delle N&V: l'approccio meccanicistico e l'approccio empirico. Il primo si basa sul principio di base che è quello di bloccare la via ematogena rilevante selezionando un antiemetico che miri al recettore pertinente. Un approccio empirico prevede l'utilizzo dei farmaci sulla base della loro generica efficacia e tollerabilità, piuttosto che sulla base della loro specifica attività recettoriale. (Charlotte Leach (2019) *Nausea and vomiting in palliative care*. PubMed.)

Nello studio (Jonathan J. Hunter (2020) "*A randomized trial of nurse-administered behavioral interventions to manage anticipatory nausea and vomiting in chemotherapy*" PubMed) è stata studiata l'efficacia della RM, ovvero di un singolo esercizio, composto da pratiche guidate di consapevolezza, immaginazione e rilassamento, della durata di circa 20 minuti, ripetuto durante tutto il corso della chemioterapia. Gli infermieri oncologici della rete CCOP si sono offerti volontari per essere formati all'intervento da parte del *team* di studio. Dopo la formazione, ogni infermiere ha preparato una registrazione principale dell'esercizio RM da utilizzare con i propri pazienti.

Prima della chemioterapia, durante il primo incontro con l'infermiere oncologico, al paziente veniva impartita la formazione standard sulla chemioterapia e poi

veniva insegnata la tecnica RM dall'infermiere in una sessione individuale. L'infermiera ha anche fornito al paziente una copia della registrazione dell'infermiera per esercitarsi a casa, perché è stato precedentemente dimostrato che una registrazione con la voce dell'infermiera promuove l'auto-consolazione. Ai partecipanti è stato chiesto di esercitarsi a casa almeno una volta al giorno durante il trattamento chemioterapico. Inoltre, ogni volta che il paziente partecipava a una sessione di chemioterapia, utilizzava la registrazione per esercitarsi con la RM. Hanno infine notato che questo approccio di autoconsolazione funziona con il controllo della nausea.

Affaticamento:

L'affaticamento è un sintomo soggettivo e spiacevole che incorpora sensazioni corporee totali che vanno dalla stanchezza all'esaurimento creando una condizione generale inesorabile che interferisce con la capacità degli individui di funzionare secondo le loro normali capacità. La natura severa e inesorabile dell'affaticamento colpisce negativamente i pazienti e le persone a loro vicine. È altamente diffuso e colpisce tre quarti dei pazienti con cancro avanzato.

Sono disponibili trattamenti sia non farmacologici che farmacologici per l'affaticamento. Questi dovrebbero essere presi in considerazione una volta ottimizzato il trattamento di eventuali cause sottostanti/reversibili dell'affaticamento.

L'evidenza più forte riguarda l'esercizio aerobico (p. es., camminare, andare in bicicletta). L'allenamento di resistenza può avere un ruolo aggiuntivo nei tumori in cui la cachessia è altamente prevalente, ad esempio, polmone e pancreas, sebbene gli studi per questi gruppi siano meno numerosi e più piccoli.

(Lesley A. Henson (2020) *Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue*. PubMed.)

Nello studio (Anna Pyszora (2017) "*Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial*" PubMed) si è studiato come la fisioterapia aiuta a gestire i sintomi delle cure palliative, in questo caso dell'affaticamento. Lo scopo principale della fisioterapia

in questa popolazione di pazienti è migliorare la qualità della vita alleviando i sintomi fastidiosi e consentendo ai pazienti di funzionare a un livello ottimale. In mezzo a questi sintomi ritroviamo l'affaticamento.

Lo studio è durato 28 giorni e i pazienti hanno seguito una singola terapia fisica. La terapia prevedeva esercizi a letto, esercizi in posizione seduta, camminata su tapis roulant, esercizi con cicloergometro e balli al ritmo della musica preferita.

Sebbene gli autori non abbiano osservato alcuna riduzione significativa dei livelli di fatica nel gruppo studiato, hanno sottolineato il fatto che i regimi terapeutici ricevuti dai pazienti non hanno aumentato i loro livelli di fatica. Inoltre, i regimi terapeutici applicati sono stati valutati positivamente dai pazienti, poiché hanno aumentato in modo tangibile l'attività fisica quotidiana dei pazienti.

Mentre gli interventi psicosociali sembrano promettenti per la gestione della fatica tra i pazienti affetti da cancro incurabile. Tali interventi possono includere terapia cognitivo-comportamentale, formazione sulle abilità di *coping*, terapia motivazionale, riduzione dello stress basata sulla consapevolezza e terapie psicoeducative o educative, che possono essere combinate con elementi mente-corpo come lo yoga, la respirazione rilassante o il rilassamento muscolare progressivo. (Poort H, Peters M, Bleijenberg G, Gielissen MFM, Goedendorp MM, Jacobsen P, Verhagen S, Knoop H, (2019), *Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent (Review)* PubMed).

4.3. TECNICHE DI MEDICINA ALTERNATIVA

Le persone con malattie avanzate possono sperimentare una serie di problemi, come ansia, affaticamento e dolore, per i quali i trattamenti convenzionali potrebbero non fornire un sollievo sufficiente. In queste circostanze, le persone possono cercare terapie complementari in aggiunta alle cure convenzionali. Le terapie complementari possono essere offerte come parte di un pacchetto olistico in contesti di cure palliative come gli hospice.

Le terapie di medicina integrativa sono altre forme di interventi non farmacologici che storicamente sono stati utilizzati al di fuori del dominio della moderna medicina occidentale, ma che hanno dimostrato di avere benefici per i

pazienti in recenti ricerche. Una volta attentamente integrate nella cura standard del cancro, queste terapie possono integrare altri trattamenti e migliorare la qualità delle cure che i pazienti affetti da cancro ricevono. La maggior parte dei dati di ricerca attuali provengono da studi sulla pratica mente-corpo, sull'agopuntura, sulla massoterapia e sulla musicoterapia.

Aromaterapia:

Molti studi sono stati condotti sull'efficacia dell'aromaterapia e del suo impatto a breve termine su ansia e dolore. Quasi tutti questi studi non riportano nessuna differenza statisticamente significativa nel cambiamento rispetto allo stato base della persona in sintomi di ansia e dolore, mentre altri sono stati interrotti per la presenza di eventi avversi.

Nel complesso in nessuno studio si è riuscito ad identificare un riscontro positivo tra aromaterapia e massaggio in termini di effetto a breve termine su ansia, dolore o qualità di vita.

Tuttavia, tutti questi risultati sono limitati a causa dell'eterogeneità tra gli studi e della bassa qualità, molti dei quali hanno campioni di piccole dimensioni. I risultati non dovrebbero pertanto essere considerati definitivi. (Bridget Candy (2019) *"The effectiveness of aromatherapy, massage and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review"* PubMed).

Agopuntura:

L'agopuntura è una modalità derivata dalla Medicina Tradizionale Cinese (MTC). Durante il trattamento di agopuntura, gli aghi filiformi vengono inseriti in determinati punti del corpo e stimolati con manipolazione manuale (torcitura, trazione e spinta), calore o impulsi elettrici. Esistono prove evidenti a sostegno del suo effetto analgesico sul dolore muscoloscheletrico.

Sebbene sia stato pubblicato un numero considerevole di revisioni riguardanti l'agopuntura per il dolore da cancro, la sua efficacia e la sua sicurezza in contesti di cure palliative sono rimaste relativamente sconosciute.

Secondo ricerche neuroscientifiche, i meccanismi d'azione dell'agopuntura sembrano essere l'aumento della produzione di neurotrasmettitori analgesici

endogeni, come endorfine e adenosina, e la modulazione della matrice neuronale coinvolta nella percezione del dolore.

Una revisione sistematica di 17 studi ha dimostrato che l'agopuntura ha ridotto l'intensità della lombalgia acuta e cronica più dell'agopuntura fittizia, portando le linee guida di pratica clinica dell'ACP a raccomandare l'agopuntura come opzione terapeutica da prendere in considerazione.

In molti studi sono stati presi in considerazione strumenti di trattamento che andavano dall'ago filiforme, all'elettroagopuntura, alla PENS, all'agopuntura del cuoio capelluto all'agopuntura auricolare. Nel complesso, i dati limitati suggeriscono che l'agopuntura può essere sicura e fornire benefici nella gestione palliativa del dolore da cancro. Considerati i limiti metodologici degli studi inclusi, in futuro saranno necessari ulteriori studi clinici di alta qualità con campioni di grandi dimensioni.

Musicoterapia:

La musicoterapia è l'uso della musica come intervento terapeutico, fornito da musicoterapisti nel contesto di una relazione terapeuta-paziente. Può essere ricettiva (i pazienti ascoltano musica registrata o dal vivo selezionata da un musicoterapista), o attiva (i pazienti partecipano nel fare musica guidato da un musicoterapista), sia cantando che suonando strumenti. Il terapeuta valuta i bisogni e le condizioni del paziente prima di progettare e fornire un regime di intervento su misura. La musica può esprimere e comunicare in modi in cui le parole non possono. L'uso del suono e della musica per suscitare cambiamenti fisici, emotivi, spirituali e sociali può essere visto in quasi tutte le culture del mondo e può essere fatto risalire alle prime fasi dello sviluppo delle società umane.

La musicoterapia è considerata generalmente sicura. Presenta pochi rischi fisici e, in teoria, possibili rischi psicologici poiché può suscitare forti emozioni. Tuttavia, la musicoterapia è stata studiata in pazienti con psicosi e ha mostrato effetti benefici nel funzionamento psicosociale senza eventi avversi.

Alla luce delle attuali evidenze scientifiche e del favorevole rapporto rischio-beneficio della musicoterapia, le linee guida di pratica clinica raccomandano di prendere in considerazione la musicoterapia per la gestione del dolore.

Si è effettuato uno studio sull'efficacia della SOL "Song Of Life" e i risultati suggeriscono che fornisce sollievo facilitando l'esperienza di un senso di connessione con la vita e con sé stessi. Nel complesso, i risultati forniscono la prova che l'innovativa tecnica SOL ha un impatto positivo sulle componenti emotive e spirituali della qualità della vita dei pazienti in cure palliative. (Marco Warth (2021) *"Song of Life": Results of a multicenter randomized trial on the effects of biographical music therapy in palliative care*" PubMed).

Massaggio:

La massoterapia terapeutica si riferisce ad una modalità che applica la forza fisica a muscoli, tendini e tessuti connettivi per favorire il rilassamento, ridurre la tensione, alleviare il dolore e migliorare la circolazione. Il "massaggio svedese" è la tecnica più comunemente utilizzata nella cura del cancro. Utilizza cinque tipi di colpi (scivolamento, impastamento, picchiettamento, attrito e vibrazione). L'applicazione della pressione, del quadro teorico, delle credenziali educative e del contesto normativo variano a seconda delle diverse tecniche.

Nel contesto della cura del cancro, la sicurezza è un fattore importante quando si prende in considerazione la massoterapia per un particolare paziente. Non applicare una forte pressione sui tessuti molli con tumore sottostante o siti di metastasi ossee. Né dovrebbe essere somministrato a pazienti trombocitopenici o che assumono anticoagulanti. Per questi pazienti è ancora possibile utilizzare un massaggio delicato e leggero. Aree di ferite aperte, lesioni cutanee, trombosi venosa, dispositivi medici impiantati (Mediport, pompa per infusione di arteria epatica o pacemaker) e aree con pelle sensibile dopo radioterapia o interventi chirurgici recenti non devono essere massaggiate. Pertanto, è fondamentale che il massaggiatore sia adeguatamente formato sulle precauzioni di sicurezza nel trattamento dei pazienti affetti da cancro.

In sintesi, ci sono prove incoraggianti che suggeriscono il beneficio della massoterapia, sebbene le prove non siano né definitive né forti. Dato che la massoterapia è consigliata per l'ansia (evidenza di grado C) e i disturbi dell'umore (evidenza di grado B), può essere presa in considerazione nei pazienti che soffrono di dolore che presentano anche ansia e disturbi dell'umore.

Meditazione e yoga:

La meditazione è una pratica contemplativa che invita ad una maggiore consapevolezza e attenzione alle proprie sensazioni, all'ambiente circostante e/o ai processi mentali interiori. La maggior parte degli studi sulla meditazione sono stati condotti utilizzando un intervento specifico: la riduzione dello stress basata sulla consapevolezza (MBSR). MBSR è un tipo di pratica di meditazione insegnata attraverso un curriculum ben definito e strutturato e mira a creare uno "stato consapevole" non giudicante di consapevolezza cosciente del momento.

Una revisione sistematica e una metanalisi di 14 studi randomizzati hanno mostrato un miglioramento significativo della funzione fisiologica, della funzione cognitiva, dell'affaticamento, del benessere emotivo, dell'ansia, della depressione, dello stress, dell'angoscia e della consapevolezza.

Lo yoga e il qigong sono pratiche che combinano movimento fisico, controllo del respiro e componenti meditative. È stato scoperto che lo yoga migliora significativamente l'ansia, la depressione, l'angoscia e lo stress in una metanalisi di 10 studi randomizzati, tutto questo però non è stato visibile per quanto riguarda il dolore.

Terapia di Reiki:

Il Centro nazionale per la salute complementare e integrativa classifica il Reiki come una terapia del biocampo in cui l'obiettivo è facilitare la risposta di guarigione del corpo. Non è chiaro come funzioni la terapia Reiki (o qualsiasi terapia energetica del biocampo).

Secondo il Centro Internazionale per la Formazione Reiki, esistono quattro gradi o livelli di pratica della terapia Reiki. I professionisti di primo grado sono in grado di curare sé stessi o gli altri attraverso un tocco leggero, la terapia Reiki di secondo grado espande la pratica all'uso della guarigione a distanza, il Reiki di terzo grado include pratiche e tecniche avanzate, mentre la terapia Reiki di quarto grado o livello master espande la pratica del Reiki viene insegnata agli altri e comporta una pratica approfondita.

In uno studio condotto su bambini in ospedali oncologici, venendo sottoposti a sessioni di Reiki di 30 minuti 3 volte a settimana per 4 settimane, si è notata una

diminuzione significativa del dolore a breve termine che è continuata nelle ore successive durante il periodo di studio. Una revisione sistematica di Thrane e Cohen (2014) ha esaminato gli effetti del Reiki sul dolore e sull'ansia negli adulti: quattro dei sette studi si sono concentrati su pazienti affetti da cancro. (Susan E. Thrane (2022) *“Reiki Therapy for Very Young Hospitalized Children Receiving Palliative Care”* PubMed).

4.4. RIFLESSIONI BIOETICHE: POSIZIONE DELLE CURA PALLIATIVE RIGUARDO L'EUTANASIA

L'eutanasia e il suicidio assistito sono due temi dibattuti nel corso della storia, soprattutto perché rientrano nell'ambito della vita come diritto umano, difeso universalmente da molti anni. Tuttavia, il significato della parola eutanasia come buona morte genera conflitti a livello sociale, morale ed etico.

I testi più attuali menzionano che l'eutanasia è il processo in cui, attraverso l'uso o l'astensione di misure cliniche, si può accelerare la morte di un paziente in una condizione incurabile o terminale per evitare sofferenze eccessive.

La differenza tra eutanasia e suicidio assistito è che in quest'ultimo l'azione finale è compiuta dal paziente; tuttavia, entrambe le pratiche possono esserlo combinati nel termine morte assistita. Attualmente diversi paesi autorizzano la morte assistita, tra cui Olanda, Lussemburgo e Canada.

La Spagna si è recentemente aggiunta all'elenco dei paesi che hanno legiferato sull'eutanasia attraverso la legge organica marzo 2021 del 24 marzo che regola l'eutanasia in quello stato sia nelle istituzioni pubbliche che private. (Yelson Alejandro Picó n-Jaimes (2022) *“Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects”* PubMed).

Coloro che sostengono l'eutanasia credono che sarebbe meglio scegliere la morte piuttosto che vivere sotto un dolore o una sofferenza insopportabili perché danno più importanza al modo di vivere, cioè al valore della vita, che alla vita stessa. Potrebbero anche ritenere che le elevate spese mediche associate a un ricovero ospedaliero prolungato rappresentino un onere economico finanziario significativo

per i loro familiari, anche se la malattia non viene migliorata, affermano che riconoscere il diritto di scegliere la morte è un mezzo migliore per garantire la dignità umana se i pazienti malati terminali potrebbero degradare la dignità continuando la loro vita con tale sofferenza.

La storia e l'evoluzione dell'eutanasia e del suicidio assistito sono state traumatiche nel corso della storia umana. La Chiesa, la politica e la ricerca biomedica sono state determinanti nella definizione di questi concetti. Nel corso degli anni il quadro giuridico e i concetti bioetici sull'eutanasia sono stati rafforzati. Tuttavia, c'è ancora molto lavoro per educare la popolazione generale e gli operatori sanitari sulle cure di fine vita e sulla morte dignitosa.

Attualmente il concetto fondamentale su cui si concentra la bioetica e su cui sono state fatte molte discussioni è la dignità umana, anche se solo in anni recenti è stata fatta oggetto di indagini approfondite. Secondo quanto Massimo Reichlin scrive sul suo libro "Dignità umana e cure palliative" la discussione sulla fine della vita è spesso divisa tra due interpretazioni opposte, chi ritiene che la vita sia sacra e da proteggere in ogni momento attraverso presidi tecnologici di sostegno delle funzioni vitali, e chi ritiene che sia la persona stessa che deve decidere liberamente della propria vita. Di conseguenza intuiamo che nella prima posizione è considerato inaccettabile qualsiasi atto messo in funzione per terminare l'esistenza della persona, che sia rimuovere i presidi o attuare tutti quegli interventi (che potrebbero essere visti anche come accanimento terapeutico) che permettono di tenerla in vita, mentre la seconda posizione accetta il diritto individuale di porre termine alla vita o attraverso il suicidio assistito o attraverso un'azione rivolta a causare la morte (eutanasia).

Un' esperienza condivisa da molti pazienti nella fase avanzata della malattia è un cambiamento di priorità. Tutto a un tratto la cosa più importante non è più il prolungamento della vita ad ogni costo, ma quello della cura dei sintomi, dell'alleviamento del dolore e delle sofferenze psicologiche e spirituali. Quindi vediamo come la teoria della sacralità della vita finisce poi per sfociare nell'accanimento terapeutico, perché pur ispirandosi alla tutela della dignità umana, in realtà sovrasta il valore della vita a quello della dignità individuale.

Mentre la seconda teoria, al contrario della prima, mette al primo posto la persona ed enfatizza la sua esigenza di venire informato sulle sue condizioni e sui suoi trattamenti in modo che possa prendere decisioni in maniera indipendente e non solo attraverso medici o parenti. Infatti, ciò che la persona morente veramente vuole è solamente un accompagnamento verso la morte quanto più sereno e compassionevole possibile che li aiuti a fronteggiare la prospettiva della fine della vita.

Andando poi nello specifico delle cure palliative, come già sappiamo il loro valore primario è quello di garantire al meglio la qualità della vita del paziente, prendendosi cura con sollecitudine dei suoi bisogni fisici, psicologici e spirituali e accompagnandolo fino al termine della sua vita con una prossimità professionalmente competente e umana.

Perciò i palliativisti riconoscono che nel fine vita i pazienti non si preoccupano di prolungare infinitamente la durata della loro vita, perché vista come un bene sacro da preservare, né quello di rivendicare il proprio diritto decisionale nel caso vogliano scegliere fra eutanasia o suicidio assistito, ma ciò che veramente vogliono è vivere il tempo che rimane loro nella maniera migliore possibile, in modo tollerabile e significativo. Quindi vediamo come l'etica delle cure palliative non è rivolta unilateralmente né verso il valore della vita né verso il diritto di scegliere (anche se riconosce l'importanza di entrambi), ma sul benessere complessivo del paziente morente, il prolungamento della vita è senza dubbio un valore, ma non il valore prioritario da porre al di sopra di ogni altro.

Respinge fortemente ogni forma di prolungamento della vita se infligge sofferenze inutili e consistenti al paziente.

5. CONCLUSIONI

In questa tesi si è voluto sottolineare e definire il ruolo dell'infermiere palliativista andando a scavare nella specificità degli strumenti a lui disponibili per una migliore cura del malato terminale.

Andando ad analizzare tutti gli obiettivi di questa revisione della letteratura si evince quanto nell'ambito delle cure palliative sia importante il rapporto infermiere-paziente, quindi tra il fruitore delle cure e il fornitore. L'importanza di garantire un accesso equo e tempestivo a questo tipo di assistenza per coloro ne hanno bisogno. Investire nella formazione degli operatori sanitari, nell'implementazione di programmi di cure palliative e nella ricerca continua sono passi cruciali per garantire un'assistenza completa e comprensiva. Dagli studi analizzati si evince che il *setting* di lavoro migliore in cui l'infermiere deve lavorare è un *team* multidisciplinare, composto da più professionisti sanitari che portano conoscenze diverse e le indirizzano alla cura del paziente terminale. Questo *setting* di lavoro inoltre riduce la possibilità di sviluppo di *burnout* e di conseguenza migliora le prestazioni dell'infermiere stesso, è necessario quindi mettere in atto miglioramenti dell'ambiente e delle condizioni di lavoro e attuare interventi per ridurlo o prevenirlo.

Per quanto riguarda i sintomi correlati alla terapia oncologica del paziente malato di tumore, da una revisione della letteratura vediamo come quello più comunemente diffuso tra i malati terminali è il dolore, sintomo che deve essere tenuto a bada non solo attraverso terapia farmacologica in cui si preferisce l'uso di oppioidi forti a quello di farmaci non-oppioidi, ma anche attraverso terapie psicologica e comportamentali come il CBT (terapia cognitivo-comportamentale). Stesso discorso riguarda tutti gli altri sintomi più comuni, i quali non devono essere presi alla leggera e il loro trattamento deve essere considerato che priorità nella cura della persona. In conclusione, possiamo vedere che gli studi considerati danno importanza sia alla terapia farmacologica, ma utilizzata insieme a terapia psicologica e motoria (es. fisioterapia).

Nelle nuove terapie di medicina alternativa invece gli articoli presi in considerazione ci dicono che è un campo ancora in via di sviluppo e ulteriori studi dovranno ancora essere eseguiti, non sono state trovate e studiate informazioni sufficienti da dire che queste tecniche possano essere considerate opportune e scientificamente adatte per essere utilizzate come cura nel il paziente terminale, quasi alla pari con terapie motorie e farmacologiche. Rimangono terapie secondarie soprattutto legate a credenze, tradizioni e culture, nonostante si sia notato il loro seppur lieve funzionamento.

Infine, ultimo ma non per importanza, la questione dell'eutanasia e suicidio assistito. Ricordiamo che le cure palliative esistono per migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia e che è imperativo rispettare la dignità umana in ogni momento e in qualsiasi situazione, la persona deve essere lasciata libera di prendere le sue decisioni riguardanti la propria vita come più la aggrada, senza imposizioni da parte di medici e parenti. Dalla letteratura si evince che ciò su cui le cure palliative si basano (per quanto riguarda questo argomento) è il benessere complessivo del paziente e il no infliggere ulteriori pene ad una persona che già di per sé sta soffrendo in maniera a noi incomprensibile.

Molti sviluppi saranno ancora necessari per far sì che le cure palliative diventino un ambito ancora più conosciuto e adottato a livello mondiale. Sono una enorme risorsa su cui lo stato dovrebbe puntare per riuscire a dare una fine dignitosa e confortevole a persone che purtroppo sono arrivate alla fine del loro percorso di vita. In quei momenti anche solo un abbraccio, un conforto, un “io sono qui per te” fa la differenza, ed è questo ciò che bisognerebbe insegnare agli infermieri del futuro.

“Credo che la più grande malattia di cui soffre oggi il mondo, sia la mancanza d'amore”

Lady Diana

6. BIBLOGRAFIA

SICP, S. (2013) 'le competenze come elementi strutturanti il core curriculum', in *Il core curriculum in cure palliative*. Brescia, Italia: grafiche Artigianelli, pp. 20–21.

Prandi, C. et al. (2018) *Il core competence Italiano dell'infermiere in cure palliative: Italian palliative nursing core competence (IPNCC): Una Guida per gli infermieri italiani, versione 2018*. Milano: Società italiana di cure palliative.

Zanetta, M. *Cure palliative, Fedcp*. Available at: <https://www.fedcp.org/cure-palliative> (Accessed: 15 March 2024).

Cure palliative: Una Guida Completa (2021) *Fondazione Hospice Seràgnoli*. Available at: <https://www.fondhs.org/cure-palliative/> (Accessed: 15 March 2024).

Efrem Lirusso Laureato in tecniche di radiologia medica, Lirusso, E. and Laureato in tecniche di radiologia medica (2023) *Curare E Prendersi Cura: Quali Le Differenze? contattocare, ContattoCare*. Available at: <https://contattocare.it/curare-e-prendersi-cura/> (Accessed: 15 March 2024).

La differenza Tra Malattia Terminale E inguaribile (2024) *VIDAS*. Available at: <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/> (Accessed: 18 March 2024).

Zilli, A., Piazza, M. and Pagni, E. *Il paziente terminale*. Available at: http://www.medicalsystems.it/wp-content/uploads/1987/07/28_Paziente_Terminale/ (Accessed: 18 March 2024).

Madison B. Smith et al. (2018) *L'uso della simulazione per insegnare agli studenti infermieri e ai medici le cure palliative e la comunicazione di fine vita: una revisione sistematica*. PubMed. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6039868/> (Accessed: 18 March 2024).

Amisha Parekh de Campos et al. (2022) 'Integrazione delle cure palliative nell'assistenza infermieristica'. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9889110/> (Accessed: 27 March 2024).

La Cultura Moderna Ha Cancellato La Morte Terranuova. Available at: <https://www.terranuova.it/News/Crescita-interiore/La-cultura-moderna-ha-cancellato-la-morte> (Accessed: 27 March 2024).

Gabutti, V. *Storia dell'assistenza ai morenti*. Available at: <https://www3.med.unipmn.it/> (Accessed: 27 March 2024).

Amadori, D. (2007) *Libro Italiano di cure palliative*. Vermezzo: Poletto

Affrontare La Fatica legata Al Cancro Chordoma Foundation. Available at: <https://it.chordomafoundation.org/sopravvivenza/affrontare-la-fatica-legata-al-cancro/> (Accessed: 28 March 2024).

Documento Tecnico Sulle cure palliative (2017) Ministero della Salute Available at: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf (Accessed: 28 March 2024).

AIPO, SICP, SIMRI, ARIR *et al.* (2020) *“Le cure palliative nella persona con patologia respiratoria”* Milano, Italia: AIPO Ricerche Ed. - Milano. Available at: <https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/AIPO-SICP-ARIR-SIMRI-pubblicato-sul-sito-AIPO-/> (Accessed: 28 March 2024).

Gruppo di Approfondimento Tecnico Cure Palliative, (2012), *“Documento per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Lombardia”* Available at: <https://www.sicp.it/normative/regionali/lombardia/2012/11/documento-per-lo-sviluppo-della-rete-per-le-cure-palliative-in-Lombardia/> (Accessed: 28 March 2024).

Kinghorn, S. (2007) *Palliative nursing improving end-of-life care*. Edinburgh: Elsevier.

Holloway, R. and Mattacheo, A. (2019) *La Dolcezza dell'addio: Meditazioni Felici Sulla vita e la morte*. Torino: Einaudi.

Hennezel, M. de and Mitterand, F. (2007) *La Morte amica*. Milano: Rizzoli.

Associazione volontariato Amici delle piccole foglie *“Storia delle cure palliative”* (2014) Available at: <https://www.amicipiccoleglie.it/cosa-sono/storia/> (Accessed: 28 March 2024).

Comitato Nazionale per la bioetica *“Il CBM sul fine vita, raccolta tematica 2001-2022”* (2021) Available at: <https://bioetica.governo.it/media/4889/il-cnb-sul-fine-vitadocx.pdf> (Accessed: 3 April 2024).

Comitato Nazionale per la bioetica *“Comunicato stampa CBN n.1/2024 Pubblicazione del parere “cure palliative””* (2024) Available at: <https://bioetica.governo.it/media/05chd5hj/comunicato-stampa-cure-palliative.pdf> (Accessed: 3 April 2024).