

INDICE

INTRODUZIONE.....	2
CAPITOLO 1. LA MALATTIA ONCOLOGICA.....	4
1.1 FISIOPATOLOGIA.....	4
1.2 PREVENZIONE PRIMARIA, SECONDARIA, TERZIARIA.....	6
1.3 FATTORI DI RISCHIO.....	8
1.4 DIAGNOSI.....	10
1.5 TRATTAMENTO.....	13
CAPITOLO 2. L'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE.....	20
2.1 CURE PALLIATIVE.....	20
2.2 STORIA DELLE CURE PALLIATIVE.....	21
2.3 CURE PALLIATIVE IN ITALIA.....	23
2.4 SETTING ASSISTENZIALI.....	25
2.4.1 CURE OSPEDALIERE.....	26
2.4.2 CURE DOMICILIARI.....	27
2.4.3 HOSPICE.....	27
2.5 L'INFERMIERE PALLIATIVISTA.....	29
2.6 FORMAZIONE E COMPETENZE PROFESSIONALI.....	31
CAPITOLO 3. BISOGNI PALLIATIVI NEL PAZIENTE ONCOLOGICO	
TERMINALE.....	34
3.1 PAZIENTE ONCOLOGICO.....	34
3.2 BISOGNI PALLIATIVI IN ONCOLOGIA.....	36
3.3 CONTROLLO DEI SINTOMI.....	38
3.3.1 DOLORE.....	38
3.3.2 DISPNEA.....	42
3.3.3 ANORESSIA-CACHESSIA.....	43
3.3.4 ASTENIA.....	45
3.3.5 DELIRIUM-AGITAZIONE-CONFUSIONE.....	45
3.3.6 SEDAZIONE PALLIATIVA.....	46
3.4 ASSISTENZA PSICOLOGICA-SPIRITUALE.....	48
3.5 ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA.....	48
3.6 ASSISTENZA NEL LUTTO.....	50
CONCLUSIONE.....	52
BIBIOGRAFIA.....	55
SITOGRAFIA.....	57
RINGRAZIAMENTI.....	58

“Io infermiere mi impegno a starti vicino quando soffri, quando hai paura, quando la medicina e la tecnica non bastano.” (Patto infermiere cittadino - 1996)

INTRODUZIONE

L'assistenza al paziente oncologico terminale può essere molto complessa per i professionisti sanitari: vi sono particolari bisogni fisici, psicologici e spirituali che l'équipe multidisciplinare, in particolare l'infermiere, deve essere preparata ad affrontare. Questa tesi di laurea nasce con il tentativo di voler, attraverso l'analisi della letteratura scientifica, approfondire la figura dell'infermiere palliativista, il suo ruolo e le sue responsabilità nell'assistenza del paziente oncologico terminale e quella dei suoi familiari.

In questo elaborato l'obiettivo è quello di approfondire l'importanza delle cure palliative grazie ad una assistenza in cui il paziente è valutato in maniera olistica, per far sì che tutti coloro che si trovano nella fase finale della vita abbiano una giusta assistenza, ma soprattutto abbiano una morte dignitosa.

Con questa tesi si vuole verificare il progresso delle cure palliative in Italia fino ad oggi e in che modo la valutazione infermieristica dei bisogni fisico-assistenziali, sociali ed emozionali dell'assistito e della famiglia possano migliorare la qualità di vita nella fase terminale.

Le cure palliative sono un'importante tema di salute pubblica, infatti i bisogni di salute dei cittadini e le aspettative sull'assistenza fornita dai professionisti sanitari sono cambiati. Si stima che tra 20 anni il 90% delle richieste in sanità pubblica sarà dovuto a patologie croniche a causa del continuo aumento dell'età media (dati ISTAT dimostrano che in Italia ogni 173,1 anziani ci sono 100 bambini-ragazzi).

A causa dell'invecchiamento progressivo della popolazione italiana, anche l'incidenza dei tumori è in continuo aumento: sebbene la mortalità per tumore sia in diminuzione in entrambi i sessi, l'invecchiamento della popolazione, che è associato al rischio oncologico, fa sì che le morti siano cresciute nel tempo in valore assoluto (Regione Marche 2003 un totale di 4.677 decessi per Tumore, nel 2016 un totale di 4.736).

I Tumori sono la seconda causa di morte (il 27,27% di tutti i decessi), dopo le Malattie del Sistema Circolatorio (37,39%).¹

I progressi della medicina hanno portato a maggiori possibilità di prolungare la vita dei malati terminali, tuttavia, in alcuni casi, la qualità di vita del paziente è più importante

¹ <https://www.regione.marche.it/Portals/3/BlogHomePage/Profilo%20Salute%20Marche%20anno%202019.pdf?ver=2019-07-04-114003-323&ver=2019-07-04-114003-323>

della sua lunghezza: c'è sempre più bisogno di un'assistenza basata sulle cure palliative, incentrata sulla visione olistica del paziente, piuttosto che un'assistenza basata sulla cura della patologia e su un modello bio-medico.

Per questioni culturali ed economiche la morte molto spesso è vissuta come un “tabù” per il paziente, per i familiari e per gli operatori sanitari. È compito dell'infermiere quello di mostrare un atteggiamento empatico e costruire un rapporto di fiducia per discutere riguardo gli obiettivi e le paure del fine vita, consapevoli che la morte è una tappa inevitabile di ogni individuo.

L'idea di elaborare questa tesi nasce dalle mie esperienze di tirocinio.

Il primo anno, ho avuto i miei primi approcci con la persona che si trovava nella fase finale della vita a causa di una neoplasia avanzata.

Ciò che ricordo maggiormente di quelle prime esperienze, era la sofferenza nei volti di quei pazienti, che spesso non ricevevano le adeguate cure palliative che avrebbero consentito una morte più serena.

Nel secondo anno ho potuto effettuare tirocinio nelle Cure Domiciliari; esperienza del tutto diversa dal reparto ospedaliero. La figura dell'infermiere è una figura di supporto per la famiglia: si crea un rapporto di intimità che consente ai familiari di esprimere le proprie paure riguardo l'imminenza della morte di un familiare. È così che ho potuto constatare che spesso nel reparto ospedaliero, sia per mancanza di personale, sia per mancanza di tempo, l'aspetto psicologico del malato e della sua famiglia è lasciato in secondo piano.

Nell'ultimo anno ho potuto fare esperienza nel reparto di Oncologia e sono rimasta molto colpita dalla complicità tra infermieri e pazienti: il professionista è una guida per il malato, il quale confida i suoi dubbi, le sue paure, la sua rabbia. Il paziente non è solo percepito come un soggetto malato che necessita di cure adeguate, ma anche una persona, con una sua storia, una sua famiglia e i propri vissuti.

CAPITOLO 1. LA MALATTIA ONCOLOGICA

1.1 FISIOPATOLOGIA

Il cancro è la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari.

La neoplasia è un processo patologico che inizia quando, in seguito a mutazioni genetiche del DNA, una cellula assume un comportamento anomalo, determinando una neoformazione di tessuto tumorale, che cresce spontaneamente e in maniera incontrollata, a spese dell'organismo sano.

Sulla base di un criterio clinico, si dividono le neoplasie in due grandi classi: neoplasie benigne e neoplasie maligne.

CARATTERISTICHE	BENIGNE	MALIGNE
CARATTERISTICHE CELLULARI	Cellule ben differenziate che assomigliano alle cellule sane del tessuto da cui il tumore ha avuto origine	Le cellule spesso sono scarsamente somiglianti alle cellule sane del tessuto di origine
MODALITA' DI CRESCITA	Il tumore cresce per espansione e non infiltra i tessuti circostanti; di solito è incapsulato	Il tumore cresce alla periferia e dà origine a processi che infiltrano e distruggono i tessuti circostanti
VELOCITA' DI CRESCITA	La velocità di crescita è, in generale, lenta	È variabile e dipende dal livello di differenziazione
METASTASI	Non vi è disseminazione metastatica	Il tumore trova accesso ai vasi sanguigni e linfatici e metastatizza ad altre zone dell'organismo
EFFETTI GENERALI	Di solito si tratta di un fenomeno localizzato che non provoca effetti generalizzati, a meno che a sua localizzazione non interferisca con funzioni vitali	Spesso si verificano effetti generalizzati quali anemia, debolezza e perdita di peso
DISTRUZIONE TISSUTALE	In genere non causa danni tissutali, a meno che la sua localizzazione non	Spesso si verificano danni tissutali estesi, poiché il tumore supera in dimensioni

	interferisca con il circolo sanguigno	la sua area vascolarizzata oppure invade il flusso ematico della zona; vi può anche essere una produzione di sostanze che causano danni cellulari
LETALITA'	Di solito non è mortale, a meno che la sua localizzazione non interferisca con funzioni vitali	In genere il tumore è mortale a meno che la sua crescita non sia controllata

Tabella 1.1 "Caratteristiche delle neoplasie maligne e benigne". Infermieristica medico - chirurgica (Quarta edizione, Vol. 1).
Rozzano: Casa Editrice Ambrosiana.

Metastasi

I processi di malattia maligni hanno la capacità di diffondere o trasferire cellule cancerogene da un organo o da una parte dell'organismo ad un'altra.

La metastasi è la disseminazione di cellule maligne a siti distanti dal tumore primitivo, attraverso la diffusione diretta delle cellule nelle cavità corporee oppure attraverso la circolazione linfatica o sanguigna.

La peculiarità di questi tipi di cellule è il fenomeno dell'angiogenesi, ovvero formazione di vasi sanguigni che permettono alle cellule maligne di ottenere nutrizione e ossigeno.

La diffusione dei tumori nel tessuto circostante avviene per via linfatica ed ematogena.

La diffusione linfatica si ha quando le cellule con capacità metastatica raggiungono i linfonodi, da intendersi come "stazioni di controllo" con il compito di bloccare il passaggio di molecole estranee o pericolose. Le cellule tumorali superano il filtro dei linfonodi e si immettono nel circolo linfatico, raggiungendo anche aree molto distanti dal tumore di origine, spesso attraverso il circolo sanguigno.

La diffusione ematogena avviene, invece, quando le cellule tumorali si diffondono direttamente tramite i vasi sanguigni.

Se sopravvivono alla natura turbolenta delle arterie, le cellule metastatiche trasportate dal sangue raggiungono una nuova "localizzazione" dove riprodursi e dare origine a un nuovo tumore.

In altri casi le metastasi raggiungono l'organo bersaglio per "sgocciolamento" come accade nell'addome: il peritoneo, la sottile membrana che riveste la cavità addominale

ed i visceri, è sede frequente di metastasi che provengono dall'ovaio, senza passare dai vasi sanguigni o linfatici.

1.2 PREVENZIONE PRIMARIA, SECONDARIA E TERZIARIA

La *prevenzione primaria* consiste nel ridurre i rischi di malattia attraverso la promozione della salute e l'attuazione di strategie specifiche.

Studi negli Stati Uniti hanno dimostrato che il 75% dei tumori sia legato a fattori ambientali e allo stile di vita, dunque, tramite l'educazione alla salute, si possono acquisire conoscenze finalizzate a ridurre il rischio oncologico. Un ruolo fondamentale lo hanno gli infermieri che devono usare le loro competenze professionali per educare gli assistiti e supportare campagne di educazione per la comunità.

È importante avere uno stile di vita sano, come ad esempio un'alimentazione antitumorale, svolgere attività fisica ed evitare il fumo. Nella prevenzione sono compresi anche i vaccini come quello per il papilloma virus (tumore alla cervice uterina) o per l'epatite B (tumore allo stomaco).

La *prevenzione secondaria* (screening oncologico) si riferisce alla diagnosi tempestiva di una patologia, che permette di intervenire precocemente sulla stessa, ma non evitando o riducendo la probabilità della sua comparsa. La precocità di intervento aumenta le opportunità terapeutiche, migliorandone la progressione e riducendo gli effetti negativi della neoplasia. Pertanto, la prevenzione secondaria ha l'obiettivo di ridurre la mortalità e la morbilità attraverso attività di screening effettuate quando ancora nei soggetti non sono comparsi i segni e sintomi di malattia.

- Screening per il tumore alla mammella

La mammografia è un esame radiografico che consente di visualizzare precocemente la presenza di noduli non ancora palpabili, che possono essere dovuti alla presenza di un tumore. All'interno dei programmi di screening, si effettuano due proiezioni radiografiche, una dall'alto e l'altra lateralmente, e i risultati vengono valutati separatamente da due radiologi per garantire una maggiore affidabilità della diagnosi.

Lo screening per il cancro del seno, secondo le indicazioni del ministero della Salute italiano, si rivolge alle donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni e prevede l'esecuzione gratuita della mammografia ogni due anni.

In questa fascia d'età si concentra infatti la maggior parte dei tumori del seno e, secondo gli esperti dell'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC), la partecipazione allo screening, organizzato su invito attivo con queste modalità e frequenza, può ridurre del 40% la mortalità per questa malattia.

- Screening del carcinoma della cervice uterina

L'esame di riferimento per le donne di età compresa tra i 30 e i 65 anni, da ripetersi ogni 5 anni, è l'HPV DNA test, il quale permette di rilevare la presenza nel DNA di ceppi di HPV ad alto-medio rischio, prima ancora che le cellule del collo dell'utero presentino alterazioni; mentre per le donne tra i 25 e i 29 anni si effettua il Pap-test ogni 3 anni.

È stato dimostrato che il tumore del collo dell'utero nel 99% dei casi ha come causa l'infezione da Papillomavirus e che circa l'80% delle donne contrae l'infezione nel corso della propria vita. Nella maggior parte dei casi il virus viene facilmente eliminato dall'organismo: l'infezione è temporanea e tende a regredire spontaneamente in 1-2 anni. Nella piccola percentuale di donne in cui l'infezione diventa persistente, soltanto una parte sviluppa le lesioni che precedono il cancro invasivo. Il processo tumorale è in genere lento: sono necessari circa 10-15 anni prima che l'infezione da HPV, una volta instauratasi, porti allo sviluppo del cancro.

Nelle donne che si sottopongono regolarmente ai controlli, si ha quindi il tempo necessario per rilevare l'infezione e diagnosticare eventuali lesioni precancerose che, se non trattate, potrebbero evolvere verso un tumore invasivo.²

- Screening del carcinoma al colon-retto

Il tumore del colon-retto ha origine quasi sempre da polipi adenomatosi, tumori benigni della mucosa intestinale, che impiegano mediamente tra i 7 e i 15 anni per trasformarsi in forme maligne.

I test di screening attualmente in uso sono: la ricerca del sangue occulto nelle feci e la rettosigmoidoscopia.

L'esame del sangue occulto nelle feci consiste nella ricerca, compiuta attraverso metodologie diverse, di tracce di sangue non visibili a occhio nudo in un piccolo campione di feci. In media, per ogni 100 persone che fanno l'esame, 5 risultano positive.

² <https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/guida-agli-screening/collo-utero>

Questo tipo di esame viene consigliato dal Ministero della Salute ogni due anni nelle persone tra i 50 e i 69 anni.

La rettosigmoidoscopia (o rettoscopia) è un esame analogo alla colonscopia, ma che esplora soltanto la porzione d'intestino del colon-retto; richiede una preparazione meno fastidiosa e dura circa la metà del tempo della colonscopia. La rettosigmoidoscopia viene effettuata una sola volta nella vita, tra i 58 e i 60 anni e se risulta negativa non deve essere ripetuta.³

Per ultima, la *prevenzione terziaria* è relativa non tanto alla prevenzione della malattia in sé, quanto ai suoi esiti più complessi. Si tratta di prevenzione alle complicanze, alle probabilità di recidive di una pregressa malattia: è quindi legata al controllo delle terapie e della loro corretta assunzione, nonché alla gestione dei deficit e delle disabilità funzionali, consequenziali ad uno stato patologico o disfunzionale.

La prevenzione terziaria del tumore ha anche lo scopo e la finalità di reintegrare, dove necessario, il paziente in famiglia e nella società.

Si intende quindi un completo accompagnamento del paziente nell'uscita dalla malattia e nell'adozione di uno stile di vita orientato alla gestione della fase post tumorale.

Spesso può essere efficace praticare educazione collettiva, che prevede interventi finalizzati ad affrontare problematiche sanitarie di rilievo quali-quantitativo, con interventi rivolti sia alla singola persona sia agli ambienti di vita e di lavoro.

1.3 FATTORI DI RISCHIO

Un fattore di rischio è tutto ciò che può influenzare la comparsa di un tumore.

I fattori di rischio possono essere modificabili, come lo stile di vita e l'ambiente e, non modificabili, ad esempio l'età, il sesso o il patrimonio genetico.

I principali fattori implicati nella carcinogenesi sono:

- Virus e batteri: si stima che il 20% dei tumori maligni sia legato a infezioni virali o batteriche. Esempi di virus che causano cancro sono il papilloma virus- HPV (tumori della cervice uterina e della testa del collo), il virus dell'epatite B- HBV e dell'epatite C- HCV (tumore epatico), il virus di Epstein-barr- EBV (linfoma

³ <https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/guida-agli-screening/screening-tumore-del-colon-retto>

di Burkitt e tumore naso faringeo). Poche evidenze, invece, dimostrano il legame tra tumori e batteri, anche se è noto il batterio *Helicobacter pylori*, che è stato associato a neoplasie gastriche.

- Agenti fisici e chimici: l'esposizione a luce solare o ad altre radiazioni, irritazione o infiammazione cronica e tabagismo. L'esposizione eccessiva al sole aumenta il rischio di tumori cutanei, mentre l'esposizione a radiazioni ionizzanti può verificarsi durante procedure diagnostiche o con la radioterapia. Per quanto riguarda il tabagismo, il fumo di tabacco è ritenuto il più letale carcinogeno chimico, responsabile di almeno il 30% delle morti per cancro. È fortemente associato a tumore del polmone, della testa e del collo, dell'esofago, dello stomaco, del pancreas, del rene e della vescica. Bisogna fare attenzione anche a molte sostanze presenti nei luoghi di lavoro che potrebbero aumentare l'incidenza di cancro come arsenico, amianto, pesticidi, polvere di legno, nickel e zinco.
- Fattori genetici e familiari: il 5/10% dei tumori maligni negli adulti mostra un profilo che suggerisce l'esistenza di una predisposizione familiare. Famiglie colpite da tumori maligni ereditari, mostrano la presenza di neoplasie in almeno 2/3 dei parenti e, solitamente, il tumore viene diagnosticato prima dei 50 anni. In questo caso potrebbe essere utile sottoporsi ad un test genetico, per verificare se si è portatori di mutazioni genetiche che possono aumentare il rischio di sviluppare certi tipi di tumore. (Possedere una mutazione genetica non significa necessariamente ammalarsi di cancro).
- Fattori alimentari: alcune sostanze alimentari possono essere carcinogene o co-carcinogene. Tra le sostanze ci sono grassi, alcol, carni salate o rosse, cibi contenenti nitrati. Anche una dieta ipercalorica, che aumenta l'incidenza di obesità, porta allo sviluppo di tumore della mammella, pancreas e colon. Recenti studi hanno anche dimostrato una correlazione tra diabete e sviluppo di cancro.

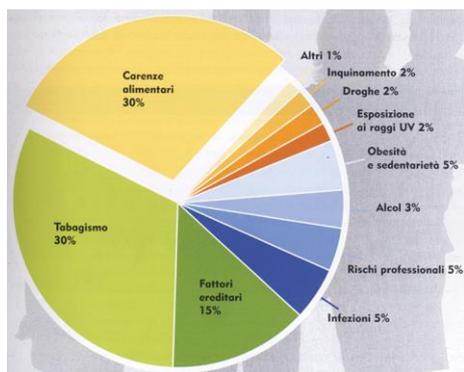


Figura 1.1: "Fattori di rischio del cancro"

(L'alimentazione anti-cancro, di Richard Béliveau, Denis Gingras, Sperling & Kupfer Editori)

1.4 DIAGNOSI

Una diagnosi di cancro si basa sull'anamnesi dei cambiamenti fisiologici e funzionali del paziente e su risultati di esami specifici.

L'anamnesi consiste nella rilevazione dei fattori predisponenti, considerando la familiarità per neoplasie, esposizioni ambientali e patologie pregresse o presenti.

I sintomi suggestivi di tumore al momento della diagnosi possono comprendere: stanchezza, perdita di peso, febbre, tosse, emottisi, ematemesi, ematochezia, variazioni delle abitudini intestinali, dolore persistente.

Gli esami specifici si basano sulla diagnostica per immagini (come l'RX, l'ecografia, la tomografia computerizzata, la PET e la risonanza magnetica), sul dosaggio dei marcatori sierici tumorali e sull'esame istopatologico della biopsia.

I marcatori tumorali sono sostanze, per lo più proteine, che circolano nel sangue e possono essere associate anche a malattie diverse dal cancro, come situazioni infiammatorie. I marcatori sono da intendersi indicatori indiretti dello stato della malattia e della sua progressione: spesso le concentrazioni ematiche sono proporzionali al tipo di neoplasia del paziente. Inoltre, quando un tumore è presente ed è stato diagnosticato, l'andamento dei marcatori può essere utile a misurare la risposta ad un trattamento e a seguire l'evoluzione della malattia.

Alcuni marker tumorali sono: "alfa-fetoproteina", specifica dell'epatocarcinoma, "antigene prostatico specifico" per il tumore alla prostata, o "CA 125", specifica del carcinoma ovarico.

Spesso per la diagnosi di neoplasia si ricorre alla chirurgia diagnostica, o biopsia, ovvero il prelievo di campioni di tessuto per l'analisi istologica e citologica delle cellule tumorali. In alcuni casi la biopsia viene effettuata direttamente sul tumore, in altri casi

viene effettuata sui linfonodi in prossimità della massa neoplastica (linfonodo sentinella), in modo da valutare se le cellule tumorali sono diffuse anche in altri tessuti oltre quello di origine.

I tre tipi più comuni di biopsia sono: la biopsia escissionale, la biopsia incisionale, e l'ago biopsia.

- La biopsia escissionale è utilizzata nei tumori piccoli e facilmente accessibili della cute, della mammella, del tratto gastrointestinale e delle vie respiratorie. In alcuni casi, tramite questa tecnica è possibile rimuovere l'intero tumore e i tessuti circostanti. In genere, per evitare che il paziente avverta dolore e/o fastidio, è indispensabile ricorrere all'anestesia: questa pratica può essere locale, per prelievi in zone facilmente accessibili e poco sensibili, o generale, per prelievi in zone delicate, sensibili e poco accessibili.
- La biopsia incisionale consiste nell'asportazione a scopo diagnostico di un frammento di cute e/o sottocute, che viene poi esaminato al microscopio (esame istologico, esame a fluorescenza). Si ricorre solitamente ad un'anestesia locale e la procedura ha una durata di circa 20-30 minuti. È fondamentale che il campione prelevato sia rappresentativo della massa tumorale, così da poter essere esaminato accuratamente.
- L'ago biopsia è una tecnica che consente di prelevare, attraverso un sottilissimo ago, materiale biologico, come tessuti e cellule, da punti del corpo come la tiroide o la mammella. Nella procedura si utilizza un ago cavo che viene introdotto attraverso la pelle permettendo di "aspirare" un frustolo di tessuti.

Grazie alla biopsia si ha l'identificazione dello stadio e del grado del tumore.

La stadiazione tumorale fornisce informazioni schematiche su quanto è grande un tumore e su quanto si è diffuso nell'organismo, rispetto alla sede in cui ha avuto origine. Questa rappresenta una parte fondamentale nella diagnosi della patologia. Dallo stadio del tumore dipendono, infatti, la prognosi e il tipo di terapia che deve essere adottata.

Esistono vari metodi di classificazione per descrivere lo stadio in cui si trovano i tumori maligni. Quello universalmente accettato è il *sistema di classificazione TNM (Tumour - Node - Metastasis)*, introdotto per la prima volta in Francia da Pierre Denoix, fra il 1943 e il 1952.

Secondo il TNM, ogni tumore possiede quattro stadi, indicati - in ordine di gravità crescente - con i numeri I, II, III e IV.

Ogni lettera del TNM indica un parametro che descrive determinate caratteristiche del tumore:

- lettera T: indica le dimensioni del tumore primario. Il valore di questo parametro varia da 1 (tumore piccolo) a 4 (tumore grande).
- lettera N: indica il coinvolgimento dei linfonodi che si trovano nelle vicinanze del tumore. Il valore di questo parametro va da 0 (nessun linfonodo coinvolto) a 3 (molti linfonodi coinvolti).
- Lettera M: indica la presenza di metastasi. Può assumere valore 0 (nessuna metastasi) o valore 1 (presenza di metastasi).

T- Tumore primario	
Tx	Materiale non sufficiente
T0	Non evidenza di malattia
Tis	Carcinoma in situ: tumore piatto
Ta	Non infiltrante la tonaca sottomucosa
T1	Infiltrante la tonaca sottomucosa
T2a	Infiltrante la prima metà della tonaca muscolare
T2b	Infiltrante la seconda metà della tonaca muscolare
T3a	Infiltrazione microscopica del grasso peri-vescicale
T3b	Infiltrazione macroscopica del grasso peri-vescicale
T4a	Infiltrazione organi vicini: prostata, vescicole seminali, utero, vagina
T4b	Infiltrazione parete pelvica e/o addominale
N- Linfonodi	
Nx	Linfonodi non valutabili
N0	Assenza di metastasi nei linfonodi regionali
N1	Metastasi in un singolo linfonodo di una stazione endopelvica (otturatori, iliaci interni, iliaci esterni, presacrali)
N2	Metastasi multiple di stazioni endopelviche
N3	Metastasi multiple di stazioni endopelviche
M- Metastasi a distanza	
Mx	Metastasi a distanza non valutabili
M0	Assenza di metastasi a distanza
M1	Presenza di metastasi a distanza

Tabella 1.2: La classificazione TNM- WHO (World Health Organization – Organizzazione Mondiale della Sanità)

Il grado di aggressività è un altro parametro utilizzato per avere una classificazione più dettagliata del tumore. Fornisce informazioni sul grado di differenziazione cellulare della neoplasia. È indicato con la lettera "G" e assume valori da 1 a 4.

Il grado 1 (G1) corrisponde a un tumore ben differenziato, ossia le cellule che lo compongono - analizzate al microscopio - presentano caratteristiche molto simili a quelle normali del tessuto d'origine. Un tumore G1 tende a crescere lentamente, presenta una bassa invasività e, se individuato e trattato in modo tempestivo, può correlare ad una prognosi positiva.

Il grado 4 (G4) corrisponde invece a un tumore indifferenziato, cioè le cellule che lo costituiscono si discostano molto per caratteristiche morfologiche da quelle dei tessuti normali, divenendo quasi irriconoscibili. I tumori G4 tendono a crescere ed a diffondersi rapidamente.

1.5 TRATTAMENTO

Le opzioni terapeutiche si basano su diversi obiettivi in base al tipo, lo stadio e il grado di tumore e, spesso, è necessario impiegare contemporaneamente più modalità.

La terapia può avere uno scopo curativo, di controllo o palliativo. È indispensabile che il personale sanitario, l'assistito e i suoi familiari abbiano una chiara comprensione delle opzioni terapeutiche e degli obiettivi della terapia, sempre mantenendo una comunicazione aperta e una relazione di fiducia e sostegno reciproco.

Terapia chirurgica

La persona che si sottopone ad un intervento chirurgico oncologico deve essere valutata con un approccio multidisciplinare: bisogna sempre considerare le conseguenze dell'intervento sull'aspetto fisico, l'autostima, le capacità funzionali dell'assistito.

Durante l'intervento si utilizza l'anestesia che in base al tipo di operazione può essere: locale, regionale, generale.

Alcuni tipi di chirurgia oncologica sono:

- curativa, in cui l'obiettivo è l'asportazione dell'intero tumore o di tutto quanto è possibile asportare, (procedura detta di citoreduzione o di debulking), inclusi i linfonodi regionali. Ci sono diversi tipi di approcci chirurgici come l'escissione locale, quando la massa è di piccole dimensioni, l'escissione radicale, che consiste nella rimozione del tumore, dei linfonodi e dei tessuti circostanti, e la chirurgia mininvasiva, come la chirurgia endoscopica.
- Palliativa, per ridurre la sintomatologia e conservare la qualità di vita quando la guarigione è improbabile o quando un tentativo di guarigione produce effetti avversi che sono inaccettabili per il paziente. La resezione tumorale può essere indicata per controllare il dolore, per ridurre il rischio di emorragia, ulcerazioni, ostruzioni.
- Preventiva, vi si ricorre per rimuovere un tessuto che potrebbe trasformarsi in un tumore, così da ridurre o evitare il rischio di sviluppare una neoplasia.
- Ricostruttiva, quando dopo un intervento chirurgico radicale, si vuole favorire il ritorno ad un certo livello di funzionalità o per migliorare l'aspetto estetico.⁴

⁴ "Chirurgia per il cancro" Robert Peter Gale , MD, PhD, Imperial College London, Manuale MSD

Radioterapia

La radioterapia oncologica consiste in un insieme di tecniche e metodiche che sfruttano le proprietà delle radiazioni ionizzanti indirizzate direttamente nella zona tumorale. Anche in questo caso, la scelta del trattamento dipende da una serie di fattori, quali: tipo di tumore, sede e dimensioni, condizioni generali del paziente.

La radioterapia può essere:

- curativa, per i tumori radio-sensibili quando il trattamento ha lo scopo di eliminare completamente il tumore;
- preoperatoria neoadiuvante, effettuata prima dell'intervento chirurgico per ridurre le dimensioni del tumore e rendere l'intervento più radicale;
- postoperatoria adiuvante, per ridurre eventuali residui tumorali;
- palliativa, usata per alleviare i sintomi della malattia metastatica, o per trattare le emergenze oncologiche, come la sindrome della vena cava superiore o la compressione midollare;
- total body, quando viene irradiato tutto il corpo del paziente in modo da distruggere le cellule malate del sangue come nel caso di leucemie o linfomi. Le cellule colpite sono successivamente sostituite da nuove cellule sane attraverso un trapianto di midollo osseo o da cellule progenitrici dette staminali.⁵

A seconda della modalità di somministrazione, la radioterapia può essere esterna (a fasci esterni) oppure interna (brachiterapia o a liquido radioattivo).

La radioterapia a fasci esterni utilizza i raggi x ad alta energia prodotti dall'acceleratore lineare, un'apparecchiatura costituita da una testata che eroga i raggi X ruotando intorno ad un lettino, sul quale il paziente deve sdraiarsi. L'apparecchio non entra in contatto con il corpo del paziente e non provoca dolore. Di solito, non è necessario il ricovero ospedaliero, ma si esegue in regime ambulatoriale.

La dose totale di radiazioni viene somministrata nel corso di alcune settimane in dosi giornaliere dette "frazioni": questo permette la riparazione del tessuto sano danneggiato dalle radiazioni e, allo stesso tempo, di distruggere una quota maggiore di cellule maligne.

⁵ Radioterapia per il cancro” Robert Peter Gale , MD, PhD, Imperial College London, Manuale MSD

L'apparecchio, posizionato esternamente al corpo del paziente, è dotato di un sistema interno di lamelle da cui partono le radiazioni ed emette un fascio di elettroni ad alta energia, che colpisce il tumore in maniera precisa, solo in una zona specifica del corpo. La radioterapia interna, invece, prevede l'introduzione nell'organismo di sostanze radioattive. In questo caso, per la somministrazione è spesso previsto il ricovero day hospital.

Le sorgenti di radiazioni impiegate possono essere liquidi o metalli radioattivi.

I liquidi radioattivi possono essere somministrati per via orale o per via endovenosa e la procedura prende il nome di radioterapia sistemica o metabolica.

L'elemento radioattivo del liquido è un isotopo che si trova legato ad una molecola avente alta affinità per le cellule tumorali, lasciando inalterate quelle sane.

I metalli radioattivi si trovano sotto forma di minuscoli cilindretti, definiti "semi", impiegati per i cosiddetti "impianti radioattivi" o "sorgenti radioattive sigillate" e vengono collocati in prossimità del tumore o direttamente al suo interno. Questo particolare trattamento prende il nome di "brachiterapia".

Nella brachiterapia le sorgenti radioattive vengono posizionate tramite piccolo intervento chirurgico o tramite sonde per poi essere rimossi al termine del trattamento.

Il vantaggio di questa procedura è quello di ridurre la distanza tra la fonte di radiazione e il tessuto tumorale, risparmiando il più possibile i tessuti sani circostanti.

Prima di iniziare la brachiterapia, il paziente affetto da tumore deve sottoporsi a diversi esami diagnostici, come la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN), per definire la dimensione del tumore, la sede e lo stato di salute del paziente. Il trattamento radioterapico è strettamente personalizzato e prevede una fase di "simulazione" per stabilire la corretta collocazione delle sorgenti radioattive, risparmiare il più possibile i tessuti sani circostanti, riducendo così gli effetti collaterali, quali stanchezza, reazioni cutanee, perdita di capelli, alterazioni emotive.



Fig. 1.2 "Macchinario per radioterapia", Ospedali Riuniti Ancona.

Chemioterapia

La chemioterapia è una terapia medica che consiste nella somministrazione di particolari farmaci, detti citotossici o antitumorali, il cui scopo è distruggere le cellule tumorali e impedirne la crescita. Il risultato clinico auspicato con la loro somministrazione è quello di bloccare o rallentare la crescita del tumore fino a ridurne il volume.

Il trattamento può prevedere la somministrazione di un solo farmaco, mono chemioterapia, o di più farmaci, poli chemioterapia.

La decisione su quale sia il trattamento più indicato dipende da molti fattori, come il tipo, lo stadio e le caratteristiche del tumore, ma anche dalle caratteristiche cliniche (età, sesso, trattamenti precedenti, condizioni generali) del paziente.

I farmaci chemioterapici possono essere classificati in base alle caratteristiche cliniche o al meccanismo d'azione in relazione al ciclo cellulare: ci sono farmaci ciclo-specifici che esercitano il loro massimo effetto in specifiche fasi del ciclo cellulare, mentre i farmaci non ciclo-specifici sono quelli che agiscono indipendentemente dalla fase del ciclo e hanno un effetto più prolungato sulle cellule distrutte.

Tra i chemioterapici ciclo-specifici ci sono:

- antimetaboliti: questi farmaci hanno la struttura chimica che ricorda la struttura delle basi puriniche e pirimidiniche costituenti il materiale genetico, e l'acido folico. Interagendo con i meccanismi replicativi portano ad un blocco della catena replicativa tumorale,
- antracicline: la funzione è quella di interferire con il DNA bloccando delle tappe chiave per la sintesi proteica attraverso blocco della sintesi dell'RNA messaggero,
- alcaloidi: questi prodotti presentano affinità con la tubulina, costituente dei microtubuli. Interagendo con questa struttura impediscono la divisione cellulare.

I chemioterapici non ciclo specifici sono invece:

- agenti alchilanti,
- nitrosuree,
- antibiotici antitumorali,
- agenti ormonali.

Molti programmi di trattamento combinano farmaci ciclo specifici con farmaci non ciclo-specifici allo scopo di aumentare il numero di cellule tumorali distrutte in tutto il periodo di trattamento.

I farmaci possono essere somministrati in ospedale, in ambulatorio o a domicilio.

La via di somministrazione del chemioterapico si decide in base alle caratteristiche cinetiche del farmaco, alla dose richiesta, alla localizzazione ed estensione del tumore, mentre la dose del farmaco viene calcolata in base alla superficie corporea totale e al peso del paziente. L'obiettivo principale della chemioterapia è quello di stabilire una dose tale da distruggere il massimo numero di cellule e di ridurre la tossicità sui tessuti sani.

Le vie di somministrazione più comuni dei farmaci chemioterapici sono per bocca (con compresse o capsule) e per endovena (in genere grazie all'ausilio di cateteri venosi centrali o periferici che permettono l'infusione continuativa). In altri casi i farmaci chemioterapici possono essere somministrati per altre vie come l'intra-muscolare, sottocutanea, intra-arteriosa, intra-tecale, intra-cavitaria, a seconda della sede e della tipologia di tumore.⁶

Terapie a bersaglio molecolare o "target therapy"

Le terapie a bersaglio molecolare o target therapy sono dei trattamenti "mirati" e il loro obiettivo è agire in maniera selettiva sulle cellule neoplastiche, riconoscendone particolari caratteristiche molecolari correlate alla proliferazione della cellula.

A differenza dell'approccio della chemioterapia classica, che agisce su meccanismi specifici legati a caratteristiche proprie di tutte le cellule a rapida proliferazione, la terapia mirata interviene sui meccanismi alla base dello sviluppo, della crescita e della diffusione delle neoplasie. I meccanismi d'azione di questi farmaci possono pertanto consistere, ad esempio, nella diminuzione della proliferazione delle cellule neoplastiche, nell'ostacolare l'angiogenesi, nel promuovere l'apoptosi di cellule tumorali, nello stimolare il sistema immunitario a identificare e distruggere le cellule tumorali.

Esistono due classi principali di terapie biologiche:

⁶ A. Moliterni., A. Florita., M. C. Allemano., La Chemioterapia, I Manuali di Ulisse, Lombardia, 2014

- inibitori delle tirosin-chinasi: piccole molecole che agiscono inibendo l'attività enzimatica di particolari biomarcatori; generalmente si assumono per bocca,
- anticorpi monoclonali: agiscono colpendo in maniera selettiva strutture proteiche espresse sulla superficie cellulare o presenti nel circolo sanguigno; si somministrano per via endovenosa o sottocutanea.

Terapia ormonale

Gli ormoni sono molecole prodotte nell'organismo da ghiandole appartenenti al sistema endocrino. Questi regolano l'attività di organi specifici che raggiungono attraverso il circolo sanguigno anche in aree distanti da quella in cui sono stati prodotti.

Alcuni ormoni come gli estrogeni o gli androgeni possono stimolare la crescita di alcuni tumori al seno e alla prostata.

Poiché la terapia ormonale agisce bloccando la produzione o l'attività di uno specifico ormone, è efficace solamente nei confronti dei tumori ormone-dipendenti, che ne rappresentano il bersaglio.

Esistono vari tipi di terapia ormonale

- Additiva: consiste nell'aggiungere ormoni artificiali a quelli prodotti dall'organismo, per incrementare il livello complessivo dell'ormone.
- Competitiva: utilizza farmaci che si legano agli stessi recettori di un determinato ormone, impedendone o limitandone l'azione.
- Inibente: consiste nell'uso di farmaci che inibiscono la sintesi di specifici ormoni naturali che incentivano la crescita tumorale.

La terapia ormonale è in genere ben tollerata e provoca effetti collaterali gravi solo in rari casi.

Tuttavia, essa può comportare una serie di disturbi di entità variabile a seconda del tipo di composto: vampate di calore e sudorazione abbondante; dolori articolari e osteo-muscolari; calo del desiderio sessuale; sbalzi di umore; senso di stanchezza e affaticamento; difficoltà di memoria; disturbi della circolazione venosa; alterazione o sospensione del ciclo mestruale; difficoltà di erezione.

Trapianto di cellule staminali emopoietiche

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è una tecnica in rapida evoluzione che offre una possibile guarigione in caso di neoplasie ematologiche maligne come leucemie, linfomi, mieloma, e di altre malattie ematologiche (immunodeficienza primitiva, aplasia midollare, mielodisplasia).

Per trapianto si intende la sostituzione di un midollo osseo malato o non funzionante, con cellule staminali sane in grado di rigenerare tutte le cellule del sangue, ricostituendo le normali funzioni ematologiche e immunologiche.

Le cellule staminali possono essere raccolte dal midollo osseo, dal sangue periferico e dal sangue del cordone ombelicale.

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche può essere autologo, stesso paziente, o allogenico, altro donatore.

Tra le possibili complicanze si distinguono quelle precoci, come il rigetto o il mancato attecchimento, da quelle tardive, come la malattia del trapianto contro l'ospite cronica.

Il mancato attecchimento e il rigetto colpiscono < 5% dei pazienti e si manifestano con persistente pancitopenia o con riduzione irreversibile dei valori emocromocitometrici. Il trattamento si basa sui corticosteroidi somministrati per molte settimane.

La malattia del trapianto contro l'ospite cronica si verifica in genere 4-7 mesi dopo il trapianto di cellule staminali emopoietiche. Interessa principalmente la cute e le mucose, ma colpisce anche il tratto gastrointestinale e il fegato. L'immunodeficienza è un segno primario; può svilupparsi anche una bronchiolite obliterante simile a quella osservata dopo trapianto di polmone. In definitiva, la malattia del trapianto contro l'ospite provoca la morte nel 20-40% dei pazienti che l'hanno sviluppata.⁷

⁷<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/cellule-staminali#:~:text=Nella%20ricerca%20sul%20cancro%20si,tipi%20di%20tumori%20del%20sangue.>

CAPITOLO 2. L'INFERMIERE NELLE CURE PALLIATIVE

2.1 CURE PALLIATIVE

La parola palliativo deriva dalla parola latina “pallium” che significa mantello, protezione. Questo veniva indossato dagli antichi romani sopra la tunica per coprirsi e proteggersi dalle intemperie. Come il mantello avvolge tutto il corpo di chi lo indossa, così le cure palliative si prendono carico della globalità dei bisogni della persona.⁸

Per cure palliative si intende “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti alla persona malata e 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”⁹ (Legge n.38-2010/Art. 2).

Una delle peculiarità di queste cure è il carattere interdisciplinare, in cui l'équipe, formata da medici, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, spirituali.. prende in carico il paziente e si occupa del trattamento dei sintomi e della gestione di problemi difficili, che di solito si presentano nelle fasi avanzate della malattia, con l'obiettivo di rendere serena la fine della vita, e aiutare le famiglie ad elaborare il lutto.

È importante sottolineare che lo scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

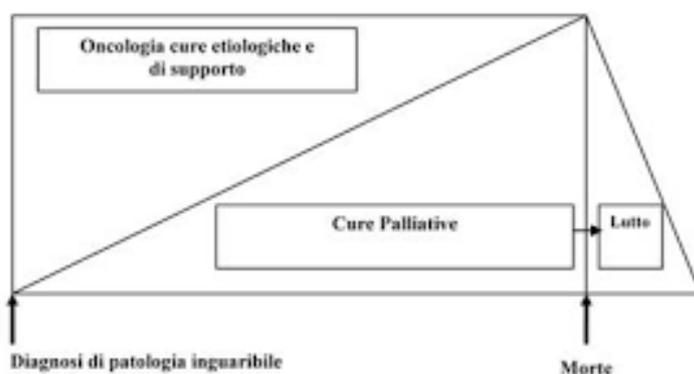


Tabella 2.1: “Passaggio alle cure palliative e di supporto generale”.¹⁰

⁸ <https://www.fedcp.org/cure-palliative>

⁹ Legge n. 38/2010 (15 marzo 2010). Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010

¹⁰ Grafico “Fasi di passaggio delle cure” tratto da: <http://www.saluteinternazionale.info/2010/12/le-cure-palliative-per-le-patologie-nontumorali/>

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità "l'assistenza palliativa è un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che affrontano malattie mortali, grazie alla prevenzione e al sollievo della sofferenza, attraverso la precoce identificazione e la valutazione impeccabile dei problemi fisici, spirituali e psicosociali". (2002).

Le cure palliative:

- Forniscono sollievo dal dolore e da altri sintomi che provocano sofferenza;
- Affrontano la vita e guardano la morte come processo naturale;
- Non intendono né affrettare né ritardare la morte;
- Integrano gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente;
- Offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più possibile attivamente fino alla morte;
- Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia e al lutto;
- Utilizzano un approccio di squadra per affrontare le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, compreso il counseling per il lutto, se indicato;
- Migliorano la qualità della vita e influiscono positivamente sul corso della malattia;
- Sono applicabili precocemente nel corso della malattia, in combinazione con altre terapie che sono destinate a prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia, e includono quelle indagini necessarie per comprendere al meglio e gestire le complicazioni cliniche.¹¹

(World Health Organization, n.d.)

2.2 STORIA DELLE CURE PALLIATIVE

Le cure palliative come molte forme di assistenza sanitaria nascono principalmente da un istinto tipico dell'uomo: non abbandonare i propri simili nella malattia.

Le più antiche strutture conosciute, simili a quelle che oggi si chiamano "hospice", possono essere fatte risalire al V secolo d.C., quando una matrona romana, Fabiola, discepola di San Gerolamo, dà vita in Siria ad una struttura, un ostello, destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall'Africa.

¹¹ <https://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>

Successivamente, nel Medioevo gli “Hospitalia” sono strutture in grado di fornire ricovero ed ospitalità a viandanti, medicanti, malati e pellegrini, un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati inguaribili e morenti.



Fig. 2.1: “Dipinto di un hospice Medievale”

Dopo il Rinascimento gli hospitalia scompaiono, fino alla metà dell’800, secolo in cui nasce “Our Lady’s Hospice di Dublino”, molto simile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti.

Simbolicamente l’inizio delle cure palliative risale al 1967, quando Cicely Saunders, infermiera durante la Seconda guerra mondiale, medico e scrittrice, dà vita al St. Christopher Hospice, a Londra.

Il St. Christopher Hospice nasce con l’obiettivo di assistere e curare i pazienti in fase terminale e supportare le famiglie nel vivere il lutto, attraverso attività di ricerca nell’ambito dell’assistenza e della cura ai morenti e attraverso percorsi formativi e informativi per medici e infermieri.

Questo modello di hospice, iniziato in Inghilterra, ha una rapida diffusione anche in Irlanda, Francia, e successivamente in Canada, Stati Uniti e Australia.

Un momento fondamentale nella storia delle cure palliative è rappresentato dalla pubblicazione del Technical Report prodotto nel 1990 per l’OMS da nove esperti, tra cui l’italiano Vittorio Ventafridda, riuniti a Erba.¹²

La prima definizione dell’OMS enuncia che le cure palliative sono: “la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell’evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie”.¹³

¹² Casale C, Calvieri A, “Le cure palliative in Italia: inquadramento storico”, *Medic Journal Campus*, 2014

¹³ <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>

È chiaro che di primaria importanza sono la centralità del malato, l'idea di natura prismatica della condizione umana e la qualità della vita come obiettivo finale.

2.3 CURE PALLIATIVE IN ITALIA

In Italia, i primi servizi di cure palliative nascono grazie ad attività di organizzazioni no-profit, che su base volontaristica, iniziano a svilupparsi soprattutto a livello domiciliare o ambulatoriale, in cui venivano praticate terapie mirate per lo più al controllo del dolore. Il primo hospice sorge nel 1987, a Domus Salutis di Brescia, seguito dall'hospice del Pio Albergo Trivulzio di Milano, aperto nel 1991.

Solo nel 1999 il Sistema Sanitario Nazionale riconosce ufficialmente le cure palliative, in ritardo rispetto altre realtà europee.

Il primo vero e proprio passo, però, verso il riconoscimento normativo delle cure palliative, è rappresentato dalla legge n. 39 del 26 febbraio 1999, grazie alla quale si riconosce il diritto alla persona di accedere alle cure palliative e si prevede un programma utile alla realizzazione di strutture residenziali (chiamate Hospice) in tutto il territorio italiano. L'articolo 1, comma 1, del Decreto-legge 28 dicembre 1998 n.450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 1999 n.39, prevede finanziamenti per “un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma (...) di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica¹⁴ (..)”.

In data 20 gennaio 2000, vengono esplicitati i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi degli hospice. Tra gli standard minimi richiesti agli Hospice si riscontrano elementi quali la localizzazione della struttura, le dimensioni, particolare attenzione alla qualità degli ambienti destinati all'accoglienza dei malati terminali, al fine di favorire il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico degli stessi ospiti.¹⁵

¹⁴ Decreto 28 settembre 1999, in Gazzetta Ufficiale,, Ministero della Sanità

¹⁵ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, in Gazzetta Ufficiale il 21 marzo 2000 n. 67. Testo aggiornato al 13 gennaio 2006

Nel 2001 si raggiunge in Italia un nuovo traguardo: viene agevolata e semplificata la prescrizione e somministrazione di oppiacei per la terapia del dolore.

La storia normativa delle cure palliative continua con il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, dove si pone un accento particolare verso l'umanizzazione delle cure, andando oltre la semplice lotta al dolore: si pone al centro la persona con la sua malattia, la quale necessita un trattamento che tenga conto della sua identità, dignità e autonomia.

In Italia, per la prima volta, con la legge del 15 marzo del 2010 n. 38, si tutela e si garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia inguaribile o affetta da patologia cronica dolorosa, per assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza su tutto il territorio nazionale, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Gli aspetti di maggiore rilevanza e innovazione della legge sono:

- la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica;
- la promozione e l'integrazione di reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore;
- la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
- la formazione del personale medico e sanitario nello specifico ambito delle terapie antalgiche.

Successivamente a marzo 2017, il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" completa il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative:

- le cure vengono incluse non solo nella fase terminale della vita del paziente,
- viene garantita alla disciplina una specificità specialistica,
- diventano, oltre che un diritto sancito dalla legge, un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario.

2.4 SETTING ASSISTENZIALI

Secondo lo studio ISDOC (Italian Survey of the Dying Of Cancer) del 2005, i luoghi in cui i pazienti oncologici muoiono sono domicilio (55,7%), altra abitazione (2,2%), ospedale (34,6%), hospice (0,7%), RSA (6,5%) e ambulanza (0,4%).

Ciò è in netto contrasto con i desideri e aspettative del morente: domicilio (91,5%), altra abitazione (2%), ospedale (4,9%), hospice (0,2%) e RSA (1,4%).¹⁶

È chiaro che esiste una grande discrepanza tra luogo in cui si muore e luogo in cui si desidera morire: circa la metà delle persone che desidera morire a domicilio vede realizzarsi il proprio desiderio. Da questi dati emerge che pochissimi pazienti vorrebbero in ospedale (4,9%), anche se è una realtà molto frequente.

Tabella 1. Luogo di decesso effettivo e preferito dei deceduti oncologici italiani suddiviso per aree geografiche (dati in percentuale)

Luogo di decesso	Italia		Nord Ovest		Nord Est		Centro		Sud e Isole	
	Effettivo	Preferito	Effettivo	Preferito	Effettivo	Preferito	Effettivo	Preferito	Effettivo	Preferito
Domicilio	57,9	93,5	47,8	90,1	28,2	89,5	59,7	95,8	94,0	99,0
Ospedale	34,6	4,9	42,4	8,0	60,2	7,8	33,0	3,3	4,6	-
Hospice	0,7	0,2	0,5	-	1,4	-	1,1	0,4	-	0,5
Residenza sanitaria assistenziale (RSA)	6,5	1,4	9,2	2,0	10,3	2,8	5,2	0,5	0,9	0,5
Ambulanza	0,4	-	0,2	-	-	-	1,0	-	0,5	-

Il luogo preferito di decesso è stato stimato sulla base del 78,9% delle interviste con i caregiver (n=1.003)

Tabella 2.2: “Cure palliative per i pazienti

oncologici italiani: un evidente problema di equità Alcuni risultati dell’ISDOC”

Il modello organizzativo delle cure palliative in Italia è strutturato a diversi livelli: domiciliare, residenziale e ambulatoriale.

Gli obiettivi che le linee guida per lo sviluppo delle cure palliative si propongono sono:

- Promuovere l’attivazione di reti locali sempre più specializzate, in grado di garantire tutti i livelli assistenziali necessari ai malati con malattia irreversibile,
- Garantire il diritto di ogni persona che affronta una patologia con dolore cronico a ricevere le appropriate cure palliative, ovunque si trovi,
- Incentivare la continuità assistenziale, in modo da migliorare la qualità di vita dei malati e fornire un adeguato sostegno psicologico e sociale ai familiari,
- Garantire una elevata qualità di cure a domicilio, per permettere un’assistenza a casa fino alla morte, con una riduzione significativa dei ricoveri ospedalieri.

¹⁶ Monica Beccaro, Massimo Costantini, “Cure palliative per i pazienti oncologici italiani: un evidente problema di equità Alcuni risultati dell’ISDOC”.

2.4.1 Cure palliative ospedaliere

Negli anni '80 gli ospedali hanno avuto un incentivo per trasferire gli assistiti con malattie cronic-terminali in altri contesti di assistenza, perché non più bisognosi di trattamenti acuti ospedalieri. Nonostante questo, ancora oggi molti dei decessi tra gli adulti più anziani avviene in questo luogo.

Lo “Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments” ha documentato importanti carenze nell’assistenza al morente in ambito ospedaliero, e una difficoltà del sistema sanitario a far fronte alle esigenze di gestione del dolore e dei sintomi delle persone con malattie gravi e al bisogno di informazione e sostegno delle loro famiglie.

Per far fronte a questo problema, molti ospedali conducono verifiche sulle prassi e sui risultati dell’assistenza di fine vita, sviluppando modelli innovativi per erogare assistenza di qualità.

I dati della ricerca ISDOC, dimostrano che circa il 34,6% dei pazienti oncologici muore in ospedale. Di questi pazienti, l’80,4% ha avuto dolore durante l’ultimo ricovero in ospedale e il 52,7% ha avuto dolore severo. È stata somministrata una terapia del dolore rispettivamente nel 77,9% per i primi e nel 98,9% per i casi con dolore severo e il dolore è risultato controllato rispettivamente nel 52,4% e nel 49,7% dei casi.

Inoltre, durante l’ultimo ricovero in ospedale, i medici hanno fornito informazioni circa i trattamenti più appropriati al 29,9% dei pazienti e al 74,0% dei familiari; nell’82,0% dei casi i familiari sono stati informati in modo appropriato sulle condizioni del paziente e nel 69,0% dei casi i medici hanno comunicato ai familiari l’imminente decesso del paziente.¹⁷ La percentuale di pazienti oncologici che ricevono una consulenza da parte di un terapeuta del dolore o un palliativista mentre sono ricoverati in ospedale è del 19,6%.

¹⁷ Monica Beccaro, Massimo Costantini, “Cure palliative per i pazienti oncologici italiani: un evidente problema di equità Alcuni risultati dell’ISDOC”.

2.4.2 Cure palliative domiciliari

Le cure palliative domiciliari sono un servizio previsto dai Livelli Essenziali di assistenza (LEA).

Tali cure vengono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, in funzione della complessità dei bisogni e delle differenti intensità assistenziali, sia degli interventi di base coordinati dal Medico di Medicina Generale sia interventi di equipe specialistiche multidisciplinari.¹⁸

Lo scopo dell'assistenza domiciliare è quello di fornire al malato tutte le terapie che si rendano necessarie al mutare del quadro clinico, garantendo nello stesso tempo la miglior qualità della vita possibile.

Le prestazioni erogate coinvolgono diverse figure professionali come medici di medicina generali e specialisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e spirituali, dietisti.

Essendo queste cure previste dai LEA, non comportano alcun costo a carico dell'assistito (legge 38 del 15 marzo 2010 tutela il diritto del cittadino ad accedere gratuitamente alle Cure Palliative).

Per poter effettuare queste cure a livello domiciliare devono essere soddisfatte le seguenti condizioni: il consenso alle cure domiciliari, persone con malattia in fase avanzata, trattamento finalizzato al miglioramento del benessere o al trattamento dei sintomi, ambiente adeguato e famiglia collaborante.

La percentuale di pazienti oncologici presi in carico da una unità di cure palliative a domicilio è del 13,5%. La possibilità del paziente oncologico di accedere ai servizi di cure palliative domiciliari è influenzata da variabili come l'aumentare dell'intervallo di tempo tra la diagnosi di malattia e il decesso o l'aumentato livello di istruzione del caregiver.

2.4.3 Hospice

L'hospice è un programma coordinato di servizi interdisciplinari forniti da sanitari professionisti e volontari addestrati prestati a persone con malattie gravi e progressive. "Hospice" significa "ospite", e all'interno di questa struttura opera un'équipe di

¹⁸ <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>

professionisti che, come nell'assistenza domiciliare, è composta da medico, psicologo, infermiere, assistente spirituale.

Secondo Cicely Saunders, infermiera e scrittrice britannica, fondatrice a Londra del St. Christopher's Hospice, i principi alla base di quest'assistenza devono essere indubbiamente un'assistenza olistica al malato, corretta gestione del dolore e altri sintomi associati a malattie in stadio avanzato, partecipazione attiva da parte della famiglia ed educazione continua dei professionisti.

In Italia, l'assistenza di tipo Hospice è erogata all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e può essere gestita direttamente dalle Aziende Sanitarie o da associazioni di volontariato.

La struttura dell'Hospice è solitamente costituita da camere singole con bagno privato, poltrona\letto per l'eventuale presenza di un caregiver durante la notte, ambiente rilassante e tranquillo, dotato di ogni comfort. Non esistono orari di entrata e di uscita e sono garantiti i pasti anche per gli accompagnatori.

L'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante.

L'hospice, contrariamente agli ospedali, orientati a curare e guarire, è preparato ad accompagnare il malato inguaribile nel processo del morire il più possibile indolore: negli Hospice non ci sono né sondini per l'alimentazione forzata, né respiratori: le cure sono per ridurre i sintomi, il dolore, la sofferenza psicologica, finalizzati a rasserenare il paziente nel momento finale della vita.



Fig. 2.2 "Hospice del San Donato" Arezzo

Oggi, secondo una ricerca dell'università Bocconi¹⁹ riferita al 2017, gli hospice in Italia sono circa 240, per un totale di 42.572 persone ricoverate nel corso dell'anno e 2.777 posti letto. Nel ranking delle prime dieci regioni per numero di hospice, la prima in

¹⁹ <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-hospice>

classifica risulta essere la Lombardia con 69 strutture, seguita dalla Toscana con 24, mentre le regioni che risentono di una maggiore carenza sono Campania, Marche e Liguria, rispettivamente con otto e sette strutture attive. Dunque, questi dati dimostrano che ancora nella maggior parte delle regioni italiane, le strutture “hospice” non sono ancora sufficienti per garantire a tutti i cittadini di poter morire in serenità e senza dolore.

	Regione	N. hospice	Posti letto	PL per 100.000 abitanti
1	Lombardia	69	832	8,30
2	Toscana	24	144	3,8
3	Lazio	23	405	6,9
4	Rer	22	290	6,5
5	Veneto	20	191	3,9
6	Piemonte	15	133	3,0
7	Sicilia	14	123	2,4
8	Puglia	10	168	4,1
9	Campania	8	87	1,5
10	Marche/Liguria	7	66/80	4,3/5,1

Tabella 2.3: “numero

hospice per 100.000 abitanti- ricerca un. Bocconi”

2.5 L'INFERMIERE PALLIATIVISTA

“Non c'è momento più forte nell'assistenza ai malati di quello delle Cure Palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre alle loro competenze cliniche, la capacità di caring, di prendersi cura, e non solo del paziente, ma di tutta la sua famiglia, di prendersi cura della persona nella sua globalità ed autonomia. L'attenzione si focalizza sull'individuo piuttosto che sulla malattia, per privilegiare la qualità della vita che resta da vivere”, sostiene la Dott.ssa Barbara Mangiacavalli, Presidente FNOPI.

Con la nascita della norma “profilo professionale dell'infermiere” D.M. 14 settembre 1994 si sancisce che l'infermiere è l'operatore sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica.

Il decreto stabilisce che “la natura della pratica infermieristica è preventiva, curativa, palliativa, riabilitativa e, di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”.²⁰ (D.M. 739\94).

²⁰ Ministero della Sanità, Decreto 14 settembre 1994, n. 739

Come previsto dal D.M. 739, l'arte infermieristica è anche di tipo palliativo, questo vuol dire che è un dovere dei professionisti avere una visione globale del paziente, dare un significato alla fase finale dell'esistenza, anche in una situazione di malattia avanzata.

Si deve garantire la dignità umana anche durante gli ultimi giorni di vita, fornendo un'assistenza integrale e rispettosa della persona morente, grazie alla professionalità infermieristica.

In particolare, l'infermiere svolge dei ruoli fondamentali: prende in carico il paziente e i suoi famigliari, garantisce un'appropriata cura e assistenza, controlla i sintomi del paziente, fornisce costante supporto informativo ed emozionale, rimodula interventi in base ai nuovi bisogni del malato.



Fig. 2.3 *“L’infermiere palliativista”*

Il codice deontologico infermieristico (2019) tratta questi punti in diversi articoli:

- Articolo 3: “l’infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”.
- Articolo 18: “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: “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”.

- Art. 25: “l’infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa”.²¹

È necessario che gli infermieri palliativisti “fondano” le competenze clinico assistenziali” con la capacità di “caring”, ovvero prendersi cura del paziente, della sua famiglia, sempre mantenendo una visione globale del paziente, focalizzandosi sui sintomi piuttosto che sulla patologia.

Le cure palliative sono erogate da un’equipe formata da diversi professionisti, e l’infermiere, all’interno del team, risulta essere centrale e fondamentale, infatti, attraverso il processo di nursing, è in grado di pianificare autonomamente gli opportuni interventi assistenziali per garantire una migliore qualità di vita. Come visto precedentemente, le patologie cronico-degenerative sono in continuo aumento nel mondo odierno, così come è in incremento l’incidenza dei tumori, in una popolazione caratterizzata sempre di più da persone anziane.

Quando si deve assistere un paziente con cancro ad uno stadio avanzato, l’infermiere deve sicuramente utilizzare un approccio palliativo, piuttosto che curativo, mirato alla gestione dei sintomi.

Un compito del professionista è quello di educare gli assistiti e i caregiver, cercando di sostenerli, mostrando strategie di coping per convivere con la malattia tumorale, esaminando con il paziente e la famiglia la vita e valori, identificando gli obiettivi da raggiungere.

Le cure palliative rappresentano, dal punto di vista professionale, un modello di implementazione delle competenze infermieristiche, dove le varie competenze professionali (soprattutto riconoscere i bisogni emotivi, affrontare il dolore, saper gestire il prima, durante e “dopo”, rispetto problematiche differenti rispetto all’assistenza in acuzie) rappresentano la dimostrazione dei possibili futuri percorsi di formazione specialistica di carriera.²²

²¹ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019

²² SICP, “Il core competence italiano dell’infermiere in Cure Palliative” una guida per gli infermieri italiani, 2018

2.6 FORMAZIONE E COMPETENZE PROFESSIONALI

La Società Italiana di cure Palliative (SICP) identifica il ruolo primario dell'infermiere che è quello di donare un senso di accoglienza, cure compassionevoli assistendo il prossimo come una persona “unica”, riconoscendo insieme i bisogni e collaborando per il miglior piano di cure.

Le linee guida dell'EAPC descrivono tre livelli di formazione infermieristica nel campo delle cure palliative, corrispondenti a tre diversi livelli di esposizione professionale:

- Livello A: corrisponde alla formazione di base. In questo livello ci sono gli studenti dei corsi di laurea e professioni sanitate, che lavorano in ambito di assistenza generale che devono affrontare situazioni in cui si richiedono cure palliative.
- Livello B: corrisponde al periodo “post-laurea”. Sono professionisti sanitari qualificati, che lavorano in ambito specialistico di Cure Palliative, o in ambito generico in cui sono considerati come una “risorsa umana”.
- Livello C: corrisponde ad una formazione avanzata, post-laurea. In questo livello i professionisti qualificati sono responsabili di unità di Cure Palliative o offrono servizio di consulenza per contribuire alla formazione e alla ricerca in Cure Palliative.

Nel 2013, la Società Italiana di Cure Palliative ha pubblicato il “Core Curriculum dell'infermiere in cure palliative” con l'obiettivo di individuare le competenze infermieristiche adeguate a questo ambito di lavoro, in grado di formare la base del corpo di conoscenze, di abilità e di attitudini indispensabili per la cura delle persone in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie.

Le cinque competenze più rilevanti sono:

- Competenze etiche: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in cure palliative.
- Competenze clinico-assistenziali: per formulare appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi, nella fase avanzata di malattia. È sempre opportuno favorire il comfort del paziente, con attività come la cura del corpo.

- Competenze comunicativo-relazionali: sono finalizzate a un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità, rispettando la volontà della persona assistita e della famiglia. È molto importante informare quotidianamente il paziente sulla sua salute e sui vari rischi.
- Competenze psicosociali: per un'assistenza efficace ed attenta all'insieme dei bisogni espressi dal paziente, considerando, per esempio, segni socio-culturali, etnici, religiosi.
- Competenze di lavoro in équipe: per ottenere un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

Secondo il modello di Spencer e Spencer, la competenza si definisce come “una caratteristica intrinseca individuale che è casualmente collegata ad una performance efficace e/o superiore in una mansione o in una situazione, e che è misurata sulla base di un criterio stabilito”.

Le competenze sopra elencate sono rintracciabili in tutti i Core Curriculum\Competence internazionali, e vengono, di volta in volta, declinate in obiettivi formativi o risultati di apprendimento o in contenuti di insegnamento.

Con l'attuazione della legge 38\10 e con il decreto ministeriale pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 89 del 16 aprile 2012, si è istituito il master in Cure Palliative, dove vengono “sintonizzati” i risultati di apprendimento e le competenze previste dal piano di studio.

Il Core Curriculum Infermieristico in Cure Palliative (CCICP) ha lo scopo di far acquisire ai professionisti sanitari competenze specifiche nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nella gestione di strategie assistenziali globali e interprofessionali, finalizzate:

- alla cura della persona affetta da patologia ad andamento cronico\evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia stessa o di un prolungamento significativo della vita;
- a garantire un'assistenza globale, continua ed integrata ai pazienti con malattia inguaribile o terminale e alle loro famiglie.

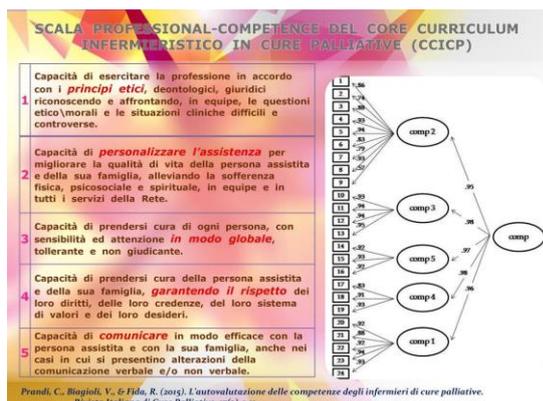


Tabella 2.3: “scala professional-competence del core curriculum

infermieristica in cure palliative”

CAPITOLO 3. BISOGNI PALLIATIVI NEL PAZIENTE ONCOLOGICO TERMINALE

3.1 PAZIENTE ONCOLOGICO

Nonostante i progressi compiuti dalla medicina, il cancro avanzato è attualmente una patologia ancora molto diffusa e per alcuni pazienti, essere affetti da cancro in stadio avanzato, significa avere una malattia ormai incurabile. Per molti altri invece, significa non avere la certezza di sapere se la malattia si potrà curare. In entrambi i casi, il cancro avanzato, è per molti dei pazienti un’esperienza spaventosa, piena di incertezze e timori e di molteplici e vitali bisogni.

Ogni paziente, infatti, vive nel corso della patologia tumorale delle emozioni diverse, soprattutto nella fase terminale della sua vita.

La fragile condizione del paziente oncologico sia a livello fisico che a livello psicologico fa sì che le necessità di cura e di assistenza del malato siano di tipo olistico, in modo da potergli garantire una vita dignitosa nonostante la sua condizione.

Elisabeth Kübler Ross, medico psichiatra e docente di medicina comportamentale in Svizzera, elabora il “modello a cinque fasi”, che rappresenta uno strumento che permette di capire le dinamiche psicologiche più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave. Essendo un modello “a fasi”, i momenti individuati possono alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo, con diversa intensità, senza un preciso ordine, in base al tipo di paziente che si assiste.

- La prima fase individuata è quella della “negazione o del rifiuto”, che solitamente rappresenta la prima reazione davanti alla notizia della propria patologia. Si tratta di una reazione normale, di un meccanismo di difesa che serve ad allontanare lo shock e le emozioni troppo intense ad esso connesse. Spesso le frasi più comunemente dette sono: “ma è sicuro, dottore, che le analisi sono fatte bene?” “Non è possibile, si sbaglia!” “Non ci posso credere”.
- La seconda fase è quella della “rabbia”. Dopo la negazione iniziano a manifestarsi emozioni forti quali rabbia e paura, che esplodono in tutte le direzioni, investendo i familiari, il personale ospedaliero, Dio. La frase più frequente è “perché proprio a me?”. È una fase molto delicata dell’iter psicologico e relazionale del paziente. Rappresenta un momento critico che può essere sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche il momento del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé.
- Poi segue la fase del “patteggiamento”, in cui la persona inizia a verificare cosa è in grado di fare, inizia a fissare degli obiettivi che incentivano la speranza di miglioramento. Questa è la fase del “negoziato”, che a seconda dei valori personali, può essere instaurato sia con le persone che costituiscono la sfera relazionale del paziente, sia con le figure religiose. Le frasi di questa fase sono in genere: “se prendo le medicine, crede che potrò vivere fino a...”, “se guarisco...”.
- La penultima fase è la “depressione”, che rappresenta il momento in cui il paziente prende consapevolezza delle perdite che sta subendo o che sta per subire. Solitamente questa fase coincide con il momento di aggravamento della patologia, e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta. Si distinguono due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. La depressione reattiva è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali sono andati persi. La depressione preparatoria ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona non può più negare la sua condizione di salute, e inizia a prendere coscienza che la ribellione non è possibile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte senso di

sconfitta. Quanto maggiore è la sensazione dell'imminenza della morte, tanto più probabile è che la persona viva fasi di depressione.

- L'ultima fase è "l'accettazione": inizia, in genere, quando il paziente ha elaborato ciò che sta accadendo attorno a lui e acquista una consapevolezza della propria condizione. È il momento dei saluti e della restituzione a chi è stato vicino al paziente, è il momento del "testamento" e della sistemazione di quanto può essere sistemato, in cui ci si prende cura dei propri "oggetti". La fase dell'accettazione non coincide necessariamente con lo stadio terminale della malattia o con la fase premorte, momenti in cui il paziente può comunque presentare diniego, depressione e ribellione.

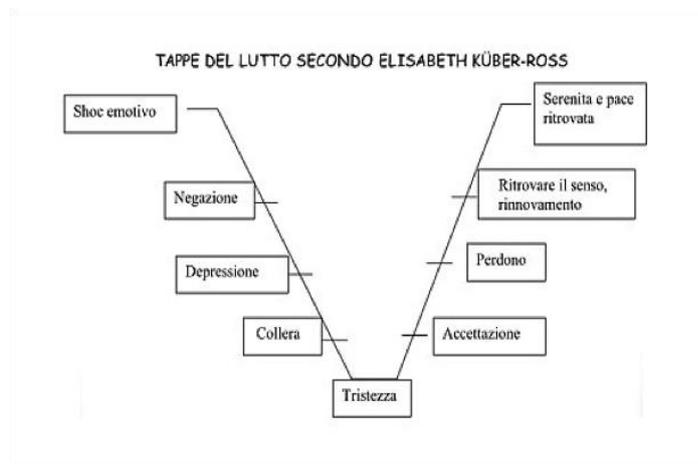


Tabella 3.1: "Superamento del lutto di Elisabeth

Kübler Ross"

3.2 BISOGNI PALLIATIVI IN ONCOLOGIA

Circa il 34% dei pazienti adulti con cancro necessita di cure palliative (World Health Organization, 2015). Le persone affette da malattia oncologica avanzata spesso presentano in maniera amplificata i problemi avuti durante il corso della patologia; tuttavia, la qualità della vita migliora significativamente nelle ultime settimane precedenti al decesso, se si ricevono cure palliative precoci, come evidenzia una ricerca dell'Unità di cure palliative dell'Università di Leeds e del Yorkshire Cancer Research e pubblicata su BMJ Open.²³

²³<https://www.pharmastar.it/news/dolore/cure-palliative-in-pazienti-oncologici-limportanza-di-un-accesso-precoco--25892>

I ricercatori hanno rilevato che una durata più lunga delle cure palliative è associata ad un minor numero di ricoveri ospedalieri di emergenza e ad un minor numero di decessi ospedalieri. Sebbene l'ospedale sia il luogo di fine vita più appropriato per alcuni pazienti, l'assistenza è generalmente valutata come significativamente inferiore rispetto a casa o a una casa di cura.

I pazienti con cancro avanzato hanno bisogno di:

- un miglior controllo della patologia per vivere il più a lungo possibile,
- un controllo meticoloso e personalizzato dei sintomi,
- una grande attenzione al benessere psicologico e spirituale,
- un supporto valido ai bisogni e al benessere psicologico e spirituale dei familiari che li assistono e un'assistenza che sia sensibile alle problematiche culturali e religiose individuali.

I pazienti malati di tumore attraversano una traiettoria di malattia caratterizzata da un lungo periodo di stabilità per poi essere seguito da una rapida perdita di autonomia funzionale che avviene all'incirca negli ultimi 3-4 mesi di vita.

Il sollievo da problemi fisici, psicosociali e spirituali può essere raggiunto in oltre il 90% dei pazienti con cancro avanzato attraverso le cure palliative (World Health Organization, 2017), grazie ad un'accurata terapia del dolore, che si occupi del dolore oncologico, definito come “dolore totale”, non solo attraverso la terapia farmacologica, ma grazie ad un approccio multidisciplinare e multidimensionale.²⁴

In realtà lo Studio Senti-MELC, sistema di monitoraggio delle cure di fine vita, che si è posto come obiettivi generali la valutazione della qualità globale delle cure di fine vita, ha valutato che in Italia più del 60% dei malati aventi diritto non ricorre ai servizi specialistici palliativi, di cui il 40% sono pazienti oncologici.



Fig.3.1 “Cure palliative”

²⁴ Gruppo di lavoro Cure Palliative Esmo, Una guida per i pazienti con cancro avanzato

Negli ultimi giorni di vita del paziente, l'obiettivo è garantire una morte dignitosa e serena: il malato si ritira in sé stesso e molte volte è totalmente dipendente dagli altri per qualsiasi attività.

In questa fase, la mancata considerazione degli aspetti psichici ed emozionali rischia di amplificare i sentimenti di disagio, solitudine e dolore non solo del malato e dei familiari, ma anche dell'infermiere che si occupa dell'assistenza al malato terminale.

Gli “ultimi giorni” di vita sono caratterizzati da: allettamento prolungato e totale, astenia profonda, episodi di disorientamento spazio-temporale o allucinazioni, sonnolenza prolungata, evidente rifiuto di cibo o liquidi, difficoltà ad assumere la terapia per via orale.²⁵

È di fondamentale importanza che l'infermiere, in collaborazione con l'équipe, si occupi di soddisfare i bisogni del paziente oncologico terminale: in ogni team dovrebbe esserci un “case manager” o “valutatore” che si occupa nello specifico di un determinato paziente. Quest'ultimo deve essere un professionista clinico che si occupi della gestione dei sintomi e dei bisogni fisico-assistenziali, bisogni sociali e bisogni personali\emozionali del malato terminale.

3.3 CONTROLLO DEI SINTOMI

3.3.1 DOLORE

L' American Pain Society (2008) definisce il dolore come “una spiacevole sensazione sensoriale e un'esperienza emozionale associata ad un danno tissutale reale o potenziale o descritta come tale”.

Il dolore costituisce il sintomo più importante nei malati di cancro, sia per la sua elevata frequenza che per il rilevante impatto sulla qualità della vita dei pazienti. Nella fase avanzata della malattia neoplastica l'incidenza del dolore è particolarmente elevata; numerosi studi hanno dimostrato infatti che il 70-80 % dei pazienti con tumore in fase avanzata o terminale presenta dolore di intensità severa.²⁶ Il dolore da cancro

25 Zaninetta G. Gli ultimi giorni. In: Mercadante S, Ripamonti C (a cura di). Medicina e cure palliative in oncologia. Milano: Masson, 2003.

26 U. Pozzecco, Come gestire e trattare il dolore, in Cure palliative in Medicina Generale, Maurizio Cancian, Pierangelo Lora Aprile

rappresenta la forma paradigmatica del “dolore totale”: uno stato di sofferenza della persona malata che riguarda aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali.

Questi dati dimostrano che il dolore da cancro viene trattato in maniera del tutto inadeguata, persino nei paesi più industrializzati ed a più elevata qualità di vita: un numero inaccettabilmente alto di pazienti si dibatte tra sofferenze intollerabili e scarsamente trattate.

Le cause che determinano questo dolore sono molteplici:

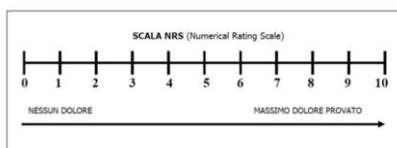
- direttamente dal tumore, nel 70% dei pazienti (crescita della massa tumorale e/o delle metastasi, sindromi paraneoplastiche);
- dalla terapia antineoplastica, nel 20%,
- cause esterne dalla neoplasia, nel 10% dei casi.

È compito dell’infermiere valutare la presenza, l’intensità e le caratteristiche del dolore dei pazienti oncologici, in quanto una scorretta gestione del dolore porta ad un aggravamento della condizione clinica e psicologica del paziente: reazioni d’ansia, aggressività e depressione costituiscono concomitanti molto frequenti ed interessano oltre i 2/3 dei pazienti cancerosi.

L’accertamento infermieristico del dolore costituisce il primo passo per comprendere in che modo esso viene vissuto dai diversi pazienti.

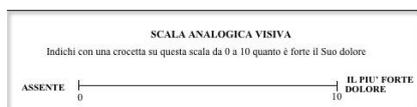
Poiché il dolore è un sintomo soggettivo, per renderlo il più possibile “oggettivo e misurabile”, il processo valutativo infermieristico si avvale di tre tappe fondamentali: il colloquio, l’osservazione e l’esame obiettivo.

Esistono varie scale di valutazione che, se usate quotidianamente, permettono di valutare l’andamento temporale del dolore: alcune sono unidimensionali e quantitative, come le scale VAS (Visual Analogic Scale), NRS (Numering Rating Scale) e VRS (Verbal Rating Scale); altre invece sono multidimensionali e qualitative per un approccio globale al dolore (più adatte al dolore cronico), come la MPQ, la BPI e la PAINAD.



La scala NRS prevede che l’operatore chieda al malato di selezionare il numero che meglio descrive l’intensità del suo dolore, da 0 a 10,

in quel preciso momento. È una scala immediata, veloce, applicabile senza supporto cartaceo.



La scala VAS è la rappresentazione visiva dell'ampiezza del dolore che il malato soggettivamente avverte: è rappresentata da una linea lunga 10 cm nella versione originale validata, con o senza tacche in corrispondenza di ciascun centimetro. Si tratta di una scala di semplice utilizzo, ampiamente utilizzata e compresa dalla maggior parte dei pazienti. Facilmente ripetibile, viene utilizzata anche in bambini con età > 7 anni.

VRS (Verbal Rating Scale)
Williamson A, Hoggart B. Pain: a review of three commonly used pain rating scales. J Clin Nurs 2005; 14: 798-804.



La scala VRS si basa sulla scelta da parte del malato di 6 indicatori verbali descrittivi del dolore (nessun dolore - dolore molto lieve - dolore lieve - dolore moderato - dolore forte - dolore molto forte). Il malato definisce il dolore verbalmente, utilizzando l'aggettivo che ritiene più appropriato su una serie proposta. Questa scala è spesso utilizzata nelle persone anziane o con deficit cognitivo e al Pronto Soccorso.

Nella valutazione del dolore multidimensionale ci sono:

- la scala MPQ (Mc Gill pain questionnaire): è lo strumento di valutazione verbale di dolore più noto e complesso: permette di valutare il dolore come un'esperienza tridimensionale utilizzando la scala VRS e un disegno di corpo umano visto davanti e dietro per indicare la sua localizzazione.
- la scala BPI (Brief Pain Inventory): quantifica sia l'intensità del dolore, sia la disabilità che esso provoca nel paziente. Consiste in una serie di domande inerenti all'intensità e alla conseguente limitazione funzionale delle ultime 24 ore.
- La scala PAINAD (Pain Assessment IN Advanced Dementia): è una scala multidimensionale utilizzata per i pazienti non collaboranti con deterioramento

cognitivo severo. Si basa sull'osservazione di cinque indicatori: respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, linguaggio del corpo, consolazione.²⁷

Attraverso un corretto controllo quotidiano e standardizzato del dolore, è possibile applicare al paziente una terapia farmacologica personalizzata e mirata.

L'OMS ha stabilito un approccio terapeutico per il trattamento del dolore oncologico.

Il modello è conosciuto con il nome di “scala analgesica a tre livelli”: oppioidi maggiori (+/- fans coadiuvanti), oppioidi minori (+/- coadiuvanti), fans (+/- coadiuvanti).

La sua corretta applicazione consente di ottenere una risposta analgesica accettabile nella gran parte dei pazienti (80-90%), utilizzando esclusivamente un trattamento farmacologico sequenziale, di facile impiego anche a domicilio. Tale scala ha un ruolo pragmatico ed educativo per un approccio di primo livello; naturalmente a volte può avere dei limiti sostanziali di fronte a complessità che richiedono un intervento clinico personalizzato di tipo specialistico.

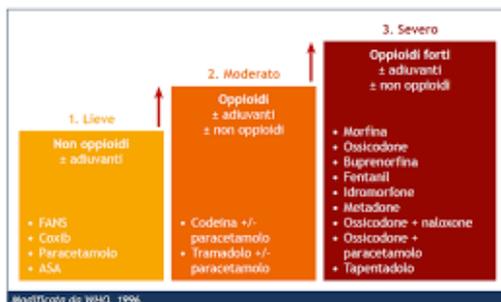


Fig.1 La scala OMS a tre gradini per la classificazione del dolore e dei rispettivi farmaci

tabella 3.2: “La scala OMS a tre gradini”

1. Dolore lieve: è suggerito trattamento con FANS o paracetamolo ± adiuvanti;
2. Dolore di grado lieve-moderato: è suggerito trattamento con oppioidi deboli (codeina o tramadolo) ± FANS o paracetamolo ± adiuvanti;
3. Dolore di grado moderato-grave e grave: è suggerito trattamento con oppioidi forti (morfina, idromorfone, ossicodone, buprenorfina, fentanyl, metadone) ± FANS o paracetamolo ± adiuvanti.

Secondo l'OMS il consumo pro capite di oppioidi è un indicatore di efficienza del SSN (Sistema Sanitario Nazionale): secondo i dati del 2009 l'Italia è risultata all'ultimo posto in Europa per il consumo pro-capite degli oppiacei.

²⁷ M. Mangolini, Le principali scale di misurazione del dolore, Azienda USL di Ferrara

3.3.2 DISPNEA

La dispnea viene definita dall' American Thoracic Society come "un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria, che consiste in sensazioni qualitativamente distinte che variano in intensità". Come per il dolore, entrano in gioco sia meccanismi fisici che psicologici, infatti può avere cause organiche date dalla patologia di base, o cause inorganiche come asciti importanti o crisi di ansia, frequenti nel fine vita.

È presente nel 21-90% dei pazienti oncologici terminali, per questo è molto importante il suo controllo da parte degli infermieri. Le cause di questo disturbo possono essere date non solo dalla presenza di carcinoma polmonare primitivo o metastatico: lo dimostra uno studio del National Hospice Study che ha rilevato che il 24% dei pazienti oncologici ha manifestato dispnea senza alcun processo cardiopolmonare noto.²⁸

Così come il dolore, anche la dispnea è soggettiva, dunque è importante che l'infermiere durante la sua valutazione creda all'intensità della dispnea che lamenta il paziente.

A tal proposito, esistono alcune scale di accertamento infermieristico che permettono di monitorare l'andamento della dispnea nel tempo come la scala ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), sviluppata appositamente per i pazienti oncologici, composta di nove scale numeriche visive per la valutazione dei seguenti sintomi: dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, inappetenza, malessere, difficoltà a respirare. Un'altra scala utilizzata per dispnea è la NRS, in cui il paziente con un numero da 0 a 10, riporta la gravità del sintomo.

I parametri fisici da valutare sono l'intensità, l'angoscia associata, l'interferenza con le attività quotidiane; occorre inoltre auscultare i rumori polmonari, monitorare il bilancio idrico con eventuale comparsa di edema declive, la quantità e le caratteristiche dell'escreato e la presenza di tosse.

Gli obiettivi infermieristici più efficaci in caso di dispnea sono:

- diminuire l'ansia;
- trattare le patologie di base;
- alterare la percezione di affanno;

²⁸ Thomas JR, Von Gunten CF. Treatment of dyspnea in cancer patients. *Oncology (Williston Park)*. 2002 Jun;16(6):745-50; discussion 750, 755, 758-60. PMID: 12088297

- ridurre il fabbisogno respiratorio.

La dispnea può essere esacerbata dall'ansia e l'ansia può determinare a sua volta dispnea, scatenando una crisi di panico e crisi respiratoria.

L'infermiere dovrebbe educare l'assistito a controllare il suo stato ansioso ed attuare strategie di coping per il rilassamento. Se invece la dispnea è data da cause reversibili, in primis si deve agire su queste, per esempio l'inserimento di un drenaggio nel caso di pneumotorace iperteso o liquido ascitico importante.

Evidenze scientifiche contrastanti riguardano la somministrazione di ossigeno: deve essere somministrato solo ai pazienti con dispnea da moderata a grave, per poi essere sospeso se il paziente non ottiene sollievo entro pochi giorni. Uno studio recente di crossover ha rilevato che "l'ossigeno non allevia la dispnea negli ultimi giorni o ore di vita e ha concluso che per la maggior parte dei pazienti vicini alla morte, l'ossigeno non sembra essere utile".²⁹

Se il decesso è imminente o non è disponibile un trattamento definitivo per la causa della dispnea, gli obiettivi di cura sono focalizzati al comfort: far assumere alla persona una posizione ortopnoica, aprire le finestre o un ventilatore per favorire movimenti d'aria.

Per quanto riguarda la somministrazione di oppioidi, si è dimostrato che a basse dosi alleviano efficacemente la dispnea. Basse dosi di morfina aiutano a ridurre l'affanno e l'ansia in un paziente dispnoico, senza causare depressione respiratoria.

3.3.3 ANORESSIA-CACHESSIA

La sindrome anoressia-cachessia è frutto di un processo biologico che deriva dalla combinazione di un aumentato dispendio e un ridotto introito di energia. La CACS è una sindrome multifattoriale spesso associata al cancro in stadio avanzato che comporta uno scadimento generale delle condizioni del paziente oncologico. L'insieme dei processi immunologici, neuroendocrini e metabolici ha come conseguenza anoressia, calo ponderale non intenzionale e un aumento del fabbisogno metabolico, con compromissione del metabolismo del glucosio e dei lipidi.

L'alterazione dei processi metabolici data dal tumore porta alla liberazione di citochine, che causano un'inflammatione sistemica: l'assistito perde progressivamente peso e

²⁹ D. Cattaneo, La gestione nella dispnea cronica nei pazienti con malattia avanzata e terminale, Gennaio 2015

sviluppa una malnutrizione caratterizzata da una diminuzione di tessuto adiposo, di massa proteica viscerale e di massa muscolare scheletrica.

Le perdite proteiche sono inoltre associate allo sviluppo di anemia, edema periferico e debilitazione progressiva.

Si stima che la cachessia tumorale si verifichi tra il 50 e l'80% dei pazienti e che sia causa diretta di morte in circa il 20% dei casi, dunque, è essenziale che l'infermiere, fin dall'inizio della presa in carico del paziente, monitori i cambiamenti nutrizionali del soggetto.

Nell'assistenza infermieristica è fondamentale valutare e monitorare il peso del paziente, l'anamnesi farmacologica, verificare la presenza di nausea e vomito, individuare alimenti che aggravano o alleviano i sintomi, una corretta igiene orale prevenire il rischio di polmonite.

Quando possibile, si cerca di mantenere una nutrizione adeguata per via orale, in associazione con alcuni farmaci comunemente usati per stimolare l'appetito, come il desametasone, il megestrolo acetato e il dronabinolo.

Questi medicinali determinano un aumento dell'appetito, riducendo nausea e vomito, con conseguente aumento di peso. Le linee guida indicano che questi farmaci dovrebbero essere utilizzati solamente negli ultimi giorni di vita del paziente, in quanto gli effetti benefici sono limitati solo nelle prime settimane di utilizzo.

Inoltre, evidenze scientifiche hanno dimostrato che in un paziente con sindrome di CACS, garantire un giusto apporto calorico tramite nutrizione enterale e parenterale non influenza la qualità di vita del paziente nella fase terminale, anzi, lo espone ad un rischio elevato di complicanze come infezioni connesse al catetere venoso, rischio di ab-ingesti dovuto al sondino naso-gastrico, infezioni sistemiche.

Per i familiari, accettare lo scarso introito orale del paziente è spesso difficile poiché significa accettare che il paziente sta morendo. Fino a quando possibile, l'infermiere dovrebbe educare i familiari ad offrire al paziente piccole porzioni di cibi preferiti, preferire frullati rispetto ai pasti tradizionali, offrire ghiaccioli di succo di frutta, sempre permettendo al malato di rifiutare cibo e liquidi.

Tuttavia, se un paziente è prossimo al decesso, la famiglia deve essere aiutata a comprendere che né il cibo né l'idratazione sono necessari per mantenere il benessere del paziente.

3.3.4 ASTENIA

L'astenia in molti casi è un'evoluzione della sindrome anoressia-cachessia.

È un sintomo soggettivo, doloroso e persistente, che comprende un insieme di sensazioni fisiche, come mancanza di energia ed aumentato bisogno di riposarsi; emotive; cognitive e/o spirituali.

L'esperienza dell'astenia è altamente soggettiva: può essere descritta come una sensazione di stanchezza fino ad una di sfinimento, per questo spesso risulta difficile diagnosticarla e trattarla adeguatamente dai professionisti.

Raramente è un fenomeno isolato; di solito gli assistiti accusano altri sintomi concomitanti, quali dolore, dispnea, anemia, disturbi del sonno o depressione.

Gli interventi farmacologici sono molto limitati: si somministrano ansiolitici e antidepressivi per i pazienti con depressione e disturbi d'ansia, ipnotici per i soggetti con disturbi del sonno, mentre in altri casi può essere utile una trasfusione di emazie per contrastare l'anemia.

L'infermiere deve aiutare l'assistito con ulteriori strategie non farmacologiche: distribuire le occupazioni nell'arco della giornata intervallandole da momenti di riposo, incoraggiando il paziente a svolgere attività fisica, strategie di rilassamento per prevenire lo stress, una corretta alimentazione con un adeguato introito calorico e proteico per fornire energie al paziente. Un altro dovere infermieristico è quello di ascoltare, parlare, educare l'assistito ed incoraggiarlo ad esprimere il proprio stato d'animo, così da fornire il proprio sostegno psicologico.

3.3.5 DELIRIUM-AGITAZIONE-CONFUSIONE

Il delirio è presente nel 26%–44% dei pazienti con cancro avanzato, mentre negli ultimi giorni o nelle ultime ore prima della morte si manifesta in circa l'80% dei soggetti.

Per delirio si intende una disfunzione globale caratterizzata da concomitanti disturbi del livello di coscienza, attenzione, pensiero, percezione, memoria, comportamento psicomotorio, sonno-veglia.

Possono essere molte le cause di delirio in un paziente con metastasi avanzata: alterazioni elettrolitiche, infezioni, alterazioni ematologiche, deficit nutrizionali,

sindromi paraneoplastiche, tumori cerebrali, fattori ambientali e farmacologici (oppioidi, corticosteroidi e agenti antineoplastici).

Per questo motivo, il trattamento del delirio nel paziente oncologico terminale può essere difficile perché, a volte, può scaturire da cause molto semplici come una ritenzione urinaria (si inserisce un catetere vescicale) o una diminuzione del riposo, altre volte ciò che porta al delirio è irreversibile, per esempio quando dipende dalla presenza di metastasi cerebrali.

Ciononostante, i sintomi sono penosi e angoscianti per il paziente e la famiglia, quindi l'infermiere deve garantire una corretta assistenza: dal punto di vista farmacologico il trattamento del paziente agitato si basa principalmente sulla somministrazione di benzodiazepine, sebbene anche questo farmaco a sua volta possa causare confusione.

Gli interventi comportamentali e ambientali di gestione infermieristica sono assicurare illuminazione adeguata, fornire riferimenti familiari, garantire un ambiente tranquillo ed istruire i caregiver e i familiari su come diminuire l'agitazione del paziente durante la giornata.³⁰ Ad esempio, risulta utile tenere spesso la mano del paziente e ripetere dove si trova e cosa sta succedendo, per un orientamento spazio-temporale.

3.3.6 SEDAZIONE PALLIATIVA

La sedazione palliativa è definita dalla Società Italiana di Cure Palliative come *“la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario.”*³¹

Secondo i dati che riguardano la prevalenza della sedazione palliativa nei pazienti terminali, nelle unità di cure palliative e negli hospice la prevalenza va dal 3,1% al 51%, mentre nell'assistenza palliativa domiciliare in Italia la prevalenza è compresa tra il 25% e il 52,5%.

La SICP ha individuato una serie di condizioni imprescindibili per cui è indicata la sedazione palliativa:

- una malattia inguaribile allo stato avanzato;

30 Giunta g, “Il delirio nei pazienti oncologici terminali”, C. G. Edizioni Medico Scientifiche, 2012

31 Società Italiana di Cure Palliative. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. 2007

- la morte imminente, attesa entro poche ore o pochi giorni;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari o eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente;
- il consenso informato del paziente.

Prima di ricorrere alla sedazione palliativa è fondamentale il consenso informato del paziente, come indicato nella legge 219/2017, in cui si stabilisce che *“nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne nei casi espressamente previsti dalla legge. Ogni persona ha diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto di sottoporsi agli stessi.”*

I farmaci sedativi più usati per la sedazione palliativa sono le benzodiazepine, con i loro effetti ansiolitici, amnesici, anticonvulsivanti, spesso associati ad oppioidi come la morfina e a neurolettici.

In particolare il midazolam viene considerato il sedativo di prima scelta.

Dopo l’induzione della sedazione, l’infermiere deve continuare l’assistenza per il comfort del paziente, rilevare del livello di sedazione ottenuto attraverso la “scala di Rudkin” e la “scala di RASS”, assicurare la comunicazione dell’équipe di assistenza e della famiglia del malato.

Punteggio	Definizione	Descrizione	
+ 4	Combattivo	Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff	
+ 3	Molto agitato	Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi	
+ 2	Agitato	Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica	
+ 1	Irrequieto	Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi	
0	Sveglio e tranquillo	Comprende i periodi di sonno fisiologico	
- 1	Soporoso	Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi	} Stimolo verbale
- 2	Lievemente sedato	Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi	
- 3	Moderatamente sedato	Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale (ma senza contatto visivo)	
- 4	Sedazione profonda	Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica	} Stimolo tattile-dolorifico
- 5	Non risvegliabile	Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa	

Grado di sedazione: scala di Rudkin

1. Paziente sveglio e orientato
2. Sonno lieve ma risvegliabile
3. Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4. Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile
5. Occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile

Rudkin GE, Osborne GA, Cullen NJ. Intra-operative patient-controlled sedation. Anesthesia 1991; 46:90-92

Tabella 3.3\3.4: “Scala di Rudkin”. Tabella 8: “scala di RASS”

3.4 ASSISTENZA PSICOLOGICO-SPIRITUALE

Il bisogno spirituale di per sé è molto complesso da poter essere riconosciuto, espresso e compreso, in quanto riguarda la profonda interiorità della persona sofferente.

Si tratta di un bisogno astratto e soggettivo, quindi richiede una particolare attenzione da parte dell'infermiere, comprensione ed ascolto. Significa, soprattutto, aiutare l'assistito ad affrontare le nuove emozioni che sopraggiungono con l'avanzare della malattia neoplastica.

Inizialmente l'infermiere ha la responsabilità di educare gli assistiti e i loro familiari e di sostenerli mentre si adattano a convivere con la malattia.

Si deve comprendere in che modo il paziente vive l'imminenza della morte, il suo stato emotivo (c'è chi esprime rabbia, rancore, chi invece è sereno e rassegnato); i propri valori spirituali.

Nonostante la difficoltà di accompagnare una persona verso la morte, l'infermiere deve porsi come una figura di sostegno, in grado di saper ascoltare, stare in silenzio, accogliere i sentimenti del paziente, pur sempre mantenendo il giusto distacco emotivo e la sua professionalità. Per offrire un'efficace assistenza di fine vita, gli infermieri dovrebbero mettere da parte convinzioni e inclinazioni personali e scoprire quali siano le informazioni più importanti per ogni singolo assistito.

Una volta accertato lo stato di "salute spirituale", si possono attuare interventi come somministrazione di ossigeno terapia o somministrazione di miorilassanti, tecniche di rilassamento, ascolto della musica, colloqui con lo psicologo e/o con l'assistente spirituale se la persona ha credenze religiose.

3.5 ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA

La malattia e la morte rappresentano per la famiglia esperienze impegnative dal punto di vista fisico ed emozionale.

La consapevolezza di aver esaurito gli strumenti terapeutici, l'aggravamento continuo delle condizioni fisiche del proprio familiare e la consapevolezza dell'ineluttabilità del percorso verso la morte determinano un livello di sofferenza elevato per la famiglia.

La famiglia, in quanto sistema primario di supporto, deve considerarsi il principale protagonista della cura e dell'assistenza, insieme al malato, come viene ribadito nella

legge n. 38\2010, in cui gli interventi sono rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare.

Nella fase terminale della vita, si verifica “un’onda d’urto emozionale” ed è possibile ipotizzare comunque quattro forme fondamentali di reazione familiare:

- Negazione: in questo caso la famiglia continua a comportarsi come se nulla stia per accadere. La gravità della situazione a volte viene trascurata.
- Ipercoinvolgimento: tutte le abitudini della famiglia si riorganizzano intorno all’imperativo di curare il soggetto malato, accudirlo e ridurre la sofferenza. L’ansia di tutti i familiari raggiunge un livello molto alto, massime sono le pressioni e le insistenze sui curanti e anche il desiderio di terapie “magiche”.
- Distanziamento: l’esistenza della situazione è accettata; le richieste di ricovero sono assidue: il malato deve essere collocato fisicamente fuori della famiglia.
- Costruttivo: la famiglia è presente nella vita del malato, non è invadente e cerca collaborazione con le diverse figure sanitarie.

Le difficoltà fisiche e psicologiche del paziente possono indurre nei familiari disturbi della sfera emozionale. È stato dimostrato come la presenza di sofferenza psichica nel paziente negli ultimi tre mesi di vita si associ spesso a un rischio almeno doppio di sviluppo di disturbi depressivi nei familiari, anche a 2-4 anni dal lutto.

Questo accade quando l’assistenza ai familiari passa in secondo piano e viene trascurata.

Questo errore, inoltre, porta ad un alto livello di insoddisfazione del paziente e dei familiari, come dimostra lo studio ISDOC³² eseguito sui caregiver familiari dei morti di cancro: su 1231 caregiver, il 33,1% ha avuto una percezione positiva dell’assistenza, neutra l’1,8%, negativa il 65,1%. È chiaro, dunque, che gli operatori sanitari dovrebbero aver bisogno di sviluppare programmi per garantire che venga data grande importanza alle esigenze di informazione e supporto dei caregiver familiari. L’informazione è una componente molto importante nell’assistenza dei familiari, infatti essere al corrente della situazione motiva il caregiver a prendere decisioni e a prepararsi ad affrontare gli eventi stressanti. Se il familiare ritiene di essere in possesso di tutte le informazioni

32 Morasso G, Costantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, Beccaro M. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)

necessarie per gestire la situazione, si sente in grado di affrontare efficacemente tutti i problemi legati alla malattia del suo caro. Infine, anche il coinvolgimento attivo nel processo di cura, migliora l'autostima del caregiver perché stimola la sua creatività e l'acquisizione di nuove competenze per raggiungere gli obiettivi prefissati,



Fig.2 "cure palliative e famiglia"

3.6 ASSISTENZA NEL LUTTO

L'infermiere palliativista dovrebbe riconoscere preventivamente i segni clinici che indicano una morte imminente. La morte è preceduta da un periodo di graduale diminuzione delle funzioni organiche, dal prolungamento degli intervalli tra i respiri, da un polso debole e irregolare e diminuzione della pressione arteriosa e dal cambiamento del colorito cutaneo.

Nel corso della veglia, gli infermieri possono rassicurare i familiari con la loro presenza, attraverso specifici modelli di comportamento, incoraggiando i caregiver della famiglia alla relazione, offrendo rassicurazione. La morte viene vissuta in maniera diversa da ciascuna famiglia: alcune persone si avvicinano serenamente alla morte, ma molte, con i loro familiari, vivono periodi di stress. Per esempio, il decesso è particolarmente stressante quando i conflitti interpersonali impediscono ai malati e ai familiari di condividere insieme i loro ultimi momenti in pace. Tali conflitti possono portare a un eccessivo senso di colpa o all'inconsolabilità nelle persone coinvolte e possono angosciare i pazienti.

Se i sintomi vengono gestiti in maniera adeguata e la famiglia ha ricevuto una adeguata preparazione, il momento della morte è vissuto con pace e senza traumi.

Quando il paziente muore, programmi di assistenza domiciliare o di hospice prevedono da parte dell'infermiere l'accertamento della morte attraverso l'auscultazione per l'assenza di respiro e dei toni cardiaci, la valutazione neuro-muscolare attraverso il

riflesso capillare e spesso l'esecuzione di un tanatogramma, mentre la constatazione legale del decesso viene eseguita dal medico.

La certezza della morte si ottiene durante il periodo di osservazione mediante l'osservazione delle note tanatologiche che sono: rigor mortis, raffreddamento del corpo e chiazze ipostatiche. La rigidità cadaverica si manifesta dopo 2-3 ore dal decesso, scompare progressivamente entro 24/36 ore. La temperatura del corpo si abbassa di un grado l'ora fino ad uniformarsi alla temperatura esterna, su valori sicuramente non compatibili con la vita ($>25^{\circ}$). Le ipostasi cadaveriche sono chiazze bluastre che non scompaiono alla digitopressione; esse si formano nelle zone declivi a causa del rallentamento o della cessazione dell'attività circolatoria.

Sempre dopo la constatazione ufficiale del medico, si provvede a togliere eventuali drenaggi, fleboclisi, cateteri, sondini, ecc. in modo che all'arrivo dei parenti la salma sia nel letto, isolata con i paraventi, con ancora il pigiama, con le palpebre abbassate.

La famiglia deve essere incoraggiata a passare del tempo col defunto, garantendo momenti di privacy e, solo successivamente, si prendono contatti con il responsabile delle onoranze funebri per il trasporto della salma in camera mortuaria. Il bisogno della famiglia di rimanere con il defunto prima che la salma venga spostata dovrebbe essere sempre rispettato.

Anche se la morte avviene dopo una lunga malattia, come nel caso del paziente oncologico terminale, il lutto preparatorio vissuto durante le fasi terminali della malattia non evita il lutto e il cordoglio che segue la morte, anzi, la sua elaborazione può essere ancora più difficile se la morte è stata dolorosa e prolungata.



Fig. 3 "infermiere e lutto"

CONCLUSIONE

L'elaborato di questa tesi nasce dalla volontà di voler analizzare la figura dell'infermiere nell'ambito delle cure palliative, in relazione al malato terminale oncologico e alla sua famiglia.

Il ruolo e l'assistenza dell'infermiere sono fondamentali per garantire la miglior qualità di vita, a partire da un corretto accertamento e monitoraggio dei sintomi, fino all'assistenza dei familiari e alla cura della salma.

Negli ultimi anni le cure palliative nei pazienti terminali sono state affrontate in maniera ampia nella letteratura scientifica. Una criticità incontrata inizialmente è stata la difficoltosa ricerca di informazioni specifiche; per questo, per mia volontà, ho scelto di restringere il campo di ricerca verso specifici bisogni palliativi del paziente oncologico, viste le mie esperienze di tirocinio. Sicuramente, sarebbe interessante nel futuro poter approfondire il progresso delle cure palliative nelle altre patologie croniche in aumento nella società odierna.

In questa tesi, sono stati messi in luce alcuni aspetti fondamentali utili nella gestione dei pazienti terminali con malattia oncologica, al fine di offrire loro una "buona" morte.

Un concetto molto importante emerso dalla letteratura è la capacità infermieristica di "caring", ovvero prendersi cura intenzionalmente della persona assistita, in cui il fine ultimo non è quello della guarigione, bensì il benessere, rispettando la dignità, la libertà, l'eguaglianza, le scelte di vita e percezione di salute, senza alcuna distinzione.

Inoltre, si è visto che l'utilizzo di presidi quali catetere venoso, sondino naso-gastrico, ossigeno terapia, non hanno effetti benefici, anzi diminuiscono il comfort del paziente.

Un punto negativo emerso dalla tesi è sicuramente che ancora oggi, in Italia, nonostante gli enormi progressi, queste cure sono ancora insufficienti rispetto ad altre realtà Europee.

Dai dati attualmente disponibili si evince che in Italia più del 60% dei malati aventi diritto non ricorre ai servizi specialistici palliativi, di cui il 40% sono pazienti oncologici. È chiaro che nel nostro paese non ci sia sufficiente informazione, così come ci sia ancora una cultura professionale basata sulla cura della malattia: si pone attenzione alla patologia nel tentativo di prolungare la vita del paziente senza tener conto della sua qualità.

Inoltre, i dati emersi dalla letteratura hanno evidenziato che molto spesso il desiderio dei pazienti riguardo il luogo in cui morire non viene soddisfatto: la maggior parte vorrebbe morire nel proprio domicilio, tuttavia, il numero di morti nel reparto ospedaliero rimane molto alto. Questo porta ad una insoddisfazione del paziente e dei familiari sulla qualità di cure percepite, così come un aumento della spesa sanitaria. Il numero di decessi in ospedale in relazione a quello negli hospice dimostra una necessità di migliorare il servizio di cure palliative, allo scopo di garantire un'assistenza orientata ai bisogni reali del malato terminale.

Per quanto riguarda i vari setting assistenziali, una criticità della tesi è sicuramente quella di non aver approfondito nel dettaglio le differenze di assistenza infermieristica tra ospedale, domicilio e hospice. Sicuramente è stato evidente che le informazioni in letteratura riguardo gli hospice sono più scarse rispetto agli altri luoghi di cura.

Dai dati è emerso che importante è assistere il caregiver, figura di supporto indispensabile per soddisfare le esigenze e i bisogni del paziente: i risultati di ricerche riportati precedentemente dimostrano che l'assistenza e la corretta comunicazione ai familiari a volte viene tralasciata e questo ha delle ricadute negative nel paziente, che vive la sua condizione con ancora più ansia e angoscia.

Uno degli obiettivi fondamentali dell'infermiere, come riportano gli articoli del Codice Deontologico, è la tutela della dignità dell'assistito, orientata verso il miglior benessere, anche nella fase terminale della vita. Ciò è possibile se si considera il paziente, in quanto essere umano, avente una sua natura razionale e una dignità che devono essere rispettate in ogni momento della sua esistenza.

Ho trovato utile per la mia futura professione svolgere questo lavoro, perché mi ha permesso di acquisire nuove conoscenze riguardo la tematica delle cure palliative e il loro sviluppo in Italia.

Realizzare questo studio mi ha consentito di riflettere sull'importanza del lavoro infermieristico nelle cure palliative, non soltanto basato sulle competenze teoriche e pratiche, ma anche emozionali.

Ho voluto approfondire questo tema in quanto durante il percorso universitario spesso si tralascia la parte comunicativa e relazionale con il paziente, incentrandosi di più sulle abilità intellettuali e tecniche, che sicuramente sono imprescindibili nella formazione di un professionista sanitario. Proprio per questo ho notato che l'infermiere durante il suo

lavoro spesso si trova in difficoltà di fronte a pazienti in fase terminale e alla comunicazione con i familiari. Sebbene la morte sia una tappa sicura della vita, tutti tendiamo ad ignorarla, quasi come se questo argomento crei imbarazzo. Inizialmente io stessa mi sono trovata in difficoltà ed impreparata nel dover assistere, rispondere a domande, confortare pazienti e familiari in questa fase. Proprio per questo, con il mio elaborato, sento il bisogno di dover stimolare maggiormente la formazione in ambito palliativo dei professionisti infermieri ed educare riguardo il fatto che la maggior cura per un malato terminale, dopo una lunga malattia come può essere quella oncologica, consiste nel sapere, saper fare, ma soprattutto saper essere.

BIBIOGRAFIA

A. Moliterni., A. Florita., M. C. Allemano., *La Chemioterapia*, I Manuali di Ulisse, Lombardia, 2014.

Cancer Control: Knowledge Into Action: WHO Guide for Effective Programmes: Module 4: Diagnosis and Treatment. Geneva: World Health Organization; 2008

Casale C, Calvieri A, “*Le cure palliative in Italia: inquadramento storico*”, Medic Journal Campus, 2014

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019, Presentazione Consiglio Nazionale 12-13 aprile 2019

C. Prandi, “*Infermieristica in cure palliative*”, Edra, 2015

D. Cattaneo, “*La gestione nella dispnea cronica nei pazienti con malattia avanzata e terminale*”, BMJ 2015;349:g7617, 2015

Decreto 28 settembre 1999, in Gazzetta Ufficiale, Ministero della Sanità.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 21 marzo 2000 n. 67

G. Giunta, “*Il delirio nei pazienti oncologici terminali*”, Edizioni Medico Scientifiche, 2012

G. Zaninetta, “*Gli ultimi giorni*”, in: Mercadante S, Ripamonti C (a cura di). *Medicina e cure palliative in oncologia*. Milano: Masson, 2003

Janice L., Hinkle e Kerry H. Cheever., “*Infermieristica medico-chirurgica. Vo.1*”, Ambrosiana, 2017.

Legge n. 38/2010 (15 marzo 2010). Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010.

M. Beccaro, M. Costantini, “*Cure palliative per i pazienti oncologici italiani: un evidente problema di equità Alcuni risultati dell’ISDOC*”, in La rivista italiana di Cure Palliative.

Ministero della Sanità, Decreto 14 settembre 1994, n. 739

Morasso G, Costantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, Beccaro M. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC), PMID: 18317991.

Profilo di Salute Regione Marche, anno 2019

Robert Peter Gale, MD, PhD, Imperial College London. *Chirurgia per il cancro*, in “Manuale MSD”, 2020.

Robert Peter Gale, MD, PhD, Imperial College London. *Radioterapia per il cancro*, in “Manuale MSD”, 2020.

Società Italiana di Cure Palliative, Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale e Sedazione Palliativa, 2007

SICP, “*Il core competence italiano dell’infermiere in Cure Palliative*”, una guida per gli infermieri italiani, 2018

Thomas JR, Von Gunten CF, “*Treatment of dyspnea in cancer patients Oncology*”, Williston Park, 2002

U. Pozzecco, “Come gestire e trattare il dolore”, in *Cure palliative in Medicina Generale*, M. Cancian, P Lora Aprile, PACINeditore, 2004

SITOGRAFIA

<https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/guida-agli-screening/collo-utero> ultimo accesso: marzo 2020

<https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/guida-agli-screening/screening-tumore-del-colon-retto>
ultimo accesso: settembre 2018

<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/cellule-staminali#:~:text=Nella%20ricerca%20sul%20cancro%20si,tipi%20di%20tumori%20del%20sangue>
ultimo accesso: aprile 2021

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>

<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-hospice>

<https://www.pharmastar.it/news/dolore/cure-palliative-in-pazienti-oncologici-limportanza-di-un-accesso-precoce--25892>

RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare tutti coloro che hanno contribuito direttamente ed indirettamente alla stesura di questa tesi, che rappresenta la chiusura di un percorso triennale molto intenso e il raggiungimento di un traguardo importante.

Desidero innanzitutto ringraziare il relatore di questa tesi, la Prof.ssa Alfia Amalia Lizzi, per aver creduto in me e per avermi guidata con disponibilità e attenzione nella stesura di questo lavoro, oltre che per la passione in questa professione che mi ha trasmesso in ogni lezione.

Grazie ai Tutor universitari che mi hanno accompagnata in questi tre anni, per il loro lavoro finalizzato a garantire, con impegno e professionalità, la migliore realizzazione professionale di noi studenti.

Desidero ringraziare la mia famiglia, mio padre Giorgio, mia madre Novella e mia sorella Elisa. Grazie per avermi insegnato il coraggio, il rispetto, per avermi dimostrato cos'è l'amore. Grazie per avermi supportata e soprattutto sopportata in questi tre anni pieni di emozioni. Spero di avervi resi orgogliosi di me.

Grazie di cuore alle mie amiche di sempre, che fin dal primo giorno di questa università mi hanno considerata la loro "infermiera personale", alla quale chiedere consigli. Grazie per volermi bene per quella che sono e per essere sempre al mio fianco.

Un grazie va ad una persona speciale, il mio ragazzo, miglior amico, il mio punto di riferimento, Giovanni. Grazie per essermi stato vicino in ogni momento difficile, soprattutto quando pensavo di non riuscire a farcela. Per me sei un esempio di come nella vita si deve sempre dare il meglio di sé.

Infine, un grazie speciale va a tutti i pazienti che ho incontrato nel corso di questi anni, per avermi fatto crescere professionalmente. Anche nei momenti più difficili, un loro "grazie", un loro sorriso è stato il motivo per cui sono andata avanti, innamorata di questo lavoro.

