

**“ASSISTENZA INFERMIERISTICA AGLI ANZIANI MORENTI”:  
revisione narrativa della letteratura**

## INDICE

INTRODUZIONE .....	4
<b>CAPITOLO 1. Materiali e metodi.....</b>	<b>7</b>
1.1.Obiettivo di ricerca.....	7
1.2.PICOM.....	7
1.3.Risultati e discussione.....	7
<b>CAPITOLO 2. La cultura della morte in Occidente.....</b>	<b>13</b>
2.1. La morte addomesticata.....	14
2.2. La morte di sé .....	16
2.3. La morte dell'altro.....	16
2.4. La morte proibita.....	17
2.5. Il morire dell'anziano nella società attuale.....	18
<b>CAPITOLO 3. Grande anziano, soggetto fragile, anziano non autosufficiente.....</b>	<b>23</b>
3.1. Grande anziano.....	24
3.2. Soggetto fragile.....	24
3.3. La non autosufficienza .....	26
<b>CAPITOLO 4. Anziani e cure di fine vita.....</b>	<b>28</b>
4.1. Comunicazione.....	30
4.2. Gestione della sintomatologia .....	33
4.2.1 Dolore .....	35
4.2.2. Respiro affannoso.....	38
4.2.3. Nausea e vomito.....	39
4.2.4. Anoressia e cachessia.....	41

4.2.5. Stipsi.....	42
4.2.6. Ansia, delirium e agitazione.....	43
<b>CAPITOLO 5. Aspetti etici e legislativi.....</b>	<b>45</b>
5.1. Il principio di autonomia.....	45
5.2. Diritto di morire con dignità.....	46
5.3. Legge n. 219/2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.....	49
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>52</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>53</b>

## INTRODUZIONE

Un'esperienza lavorativa, durata più di dieci anni, come operatrice socio sanitaria, mi ha aiutato a riflettere, in un modo profondo, su quella che è la vita e le sue fasi, sull'umanizzare del processo morire.

Il mio lavoro che era dedicato agli anziani, con i loro problemi/bisogno dai più elementari ai più complessi, mi ha ispirato nella scelta del tema per la tesi. Nasce anche dalle esperienze di tirocinio, avute nel corso della Laurea triennale. Il primo approccio alla persona che si trova alla fine della vita, l'ho avuto proprio all'inizio della mia esperienza lavorativa.

Perciò, le esperienze successive con la persona in fase terminale (es. in ospedale) sono state vissute con un approccio diverso: ho notato che spesso molti sintomi, come il dolore e la dispnea, in ospedale sono controllati diversamente. Però alcuni interventi fanno più di un accanimento terapeutico e che vengono eseguiti quando, molte volte, il beneficio per l'anziano sarebbe tutt'altro.

Il concetto stesso di morte ha subito negli ultimi secoli un grande cambiamento. È passato dall'essere un evento naturale, caratterizzato dalla condivisione e da una sua specifica ritualità, all'essere un vero e proprio tabù.

La valutazione infermieristica, con le rispettive diagnosi infermieristiche e i correlati problemi collaborativi, ci permette di poter pianificare obiettivi e interventi da attuare. L'anziano prima di morire manifesta la comparsa di diversi sintomi come: dolore, respiro affannato, nausea e vomito, cachessia e anoressia, stipsi e ansia, delirium e agitazione. Importante è sapere offrire un'assistenza olistica, orientata al rispetto della volontà dell'anziano, garantirne il comfort, un efficace controllo dei sintomi e del dolore e non apportare inutili sofferenze.

In ogni anziano, si alternano fasi ed emozioni diverse, prima di morire. Alcuni cercano la morte e si lasciano andare, altri si disperano, c'è chi si deprime e chi invece si rassegna, chi manifesta una rabbia nella prossimità della morte, ma c'è chi vuole vivere fino in fondo. Qualunque sia la fase e il sentimento provato, se al suo fianco c'è una presenza cara che sia in grado di comprenderlo, starli vicino, aiutarlo, rispettando le sue esigenze e dandogli il supporto di cui ha bisogno, il percorso avverrà in modo naturale e meno negativo, rispettando il diritto di morire con dignità.

Dall'altra parte, questa vicinanza dà, a colui che assiste, un grande contenuto emotivo, che non tutti gli operatori trovavano facile reggere senza farsi coinvolgere eccessivamente.

Il testo è stato strutturato in cinque capitoli:

Nel primo capitolo "Materiali e metodi", ho descritto il metodo con il quale ho svolto la ricerca e quale sono state le stringhe utilizzate nei database.

Con il secondo capitolo, ho cercato di fornire un'ampia veduta del concetto di morte in Occidente, in particolare di come è stato affrontato negli ultimi secoli. Gli effetti che la morte provoca, al contesto sociale, al morente e a chi lo assiste e, infine, di come viene combattuta oggi nella società.

Il terzo capitolo l'ho dedicato alle caratteristiche dell'invecchiamento del grande anziano, descrivendo la fragilità e la perdita di autosufficienza. La vecchiaia che appare, nella parte finale della vita, è caratterizzata, come ogni altra età, da particolari (che necessitano una serie di meritevoli e doverose interventi) e fragilità specifiche a quale si deve dare una attenta attenzione. Essere anziano non implica obbligatoriamente la perdita di autonomia, ma il progressivo allungamento dell'aspettativa di vita comporta, anche, con una conseguenza negativa: un incremento degli anni vissuti in disabilità contraddistinti dall'aumento delle patologie cronico-degenerative, quindi un considerevole aumento degli anziani in condizioni di non autosufficienza.

Viviamo in un'epoca in quale la medicina ha fatto dei passi giganti, nel miglioramento della salute. L'operatore sanitario è spesso colto da sensazioni di onnipotenza, tendendo a riporre estrema e unica fiducia nella potenzialità che ne deriva, rischiando spesso di spersonalizzare le cure offerte agli anziani che si trovano in fin di vita. L'obiettivo del quarto capitolo, è stato individuare i problemi/bisogni assistenziali ed offrire una adeguata cura, con il rispetto della dignità del morente.

La gestione della fine vita rappresenta una delle fasi più delicate e cruciali sia per l'anziano che per l'intera famiglia, anche a causa delle numerose criticità bioetiche che emergono in relazione ai continui sviluppi tecnologici e scientifici, modificando il naturale processo del morire. Con l'ultimo capitolo, il quinto, ho cercato di individuare gli aspetti etici e legislativi, soprattutto in quella che riguarda il rispetto della volontà e autodeterminazione delle cure a quale sottoporsi, anche quando non ci sia in grado di

intendere e volere. È quello di promuovere e sensibilizzare nel personale sanitario una conoscenza e una maggiore consapevolezza dei vari aspetti etici, giuridici, emotivi, cognitivi, comunicativi e relazionali presenti nei percorsi di fine vita. La linea sottile tra ciò che è necessario e ciò che non lo è, tra ciò che è giusto e ciò che è sbagliato. Mi sono domandata, quali fossero davvero i limiti che separano cure lecite dall'accanimento terapeutico. È ancora, ad oggi, difficile in tanti casi riconoscerlo e fermarsi davanti al spegnersi di una vita, sentendosi impotenti perché coscienti di non potere più impedire che la morte avvenga.

L'umanizzazione delle cure prevede quindi un impegno su diversi aspetti, con una necessità di una crescita e di uno sviluppo, sia a livello istituzionale che al livello culturale dei professionisti sanitari, verso un approccio olistico delle cure offerte prima del decesso.

# **CAPITOLO 1. Materiali e metodi**

## **1.1. Obiettivo di ricerca**

Il presente elaborato di tesi si pone l'obiettivo di:

1. Individuare, nella letteratura scientifica, la figura del grande anziano, soggetto fragile e non autosufficiente;
2. Analizzare questioni di trattamento nell'ambito di fine vita, dell'anziano morente, con particolare riferimento ai processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire;
3. Analizzare aspetti etici e legislative, rispetto dei diritti dell'anziano in sanità, con l'intento di rendere i processi clinico-assistenziali e organizzativi sempre più orientati alla persona e alla qualità di vita, prima di morire.

## **1.2. PICOM**

Il quesito di foreground è stato strutturato secondo il criterio PICOM, dove:

**P**- paziente anziano morente;

**I** – cure di fine vita/ assistenza infermieristica;

**C**- nessuna comparazione;

**O**-qualità di una buona morte;

**M**- revisione narrativa della letteratura.

## **1.3. Risultati e discussione**

È stata condotta una revisione della letteratura di studi primari e secondari volta a individuare gli aspetti significativi delle pratiche infermieristiche, al fine di rispettare la dignità e del principio di autodeterminazione, degli anziani morenti. Il reperimento degli articoli per la revisione della letteratura è avvenuto, consultando le banche dati PubMed e Google Scholar, utilizzando delle stringhe di ricerca.

**Stringa di ricerca n.1 sul Pubmed:**“Quality of dying older AND end of life”.

Filtri applicati: negli ultimi 5 anni. Sono stati individualizzati 126 risultati, di quali ho selezionato 2 articoli, perché ritenute inerenti alla tematica.

Tabella 1: stringa di ricerca n.1 sul Pubmed

<b>Database</b>	<b>Parole chiave -</b>	<b>Titolo</b>	<b>Autore(i)</b>	<b>Pubblicazione (anno)</b>
Pubmed  N1.	Qualità fine vita/ anziano morente	Qualità della morte e qualità delle cure di fine vita dei residenti in case di cura in sei paesi: uno studio epidemiologico	Pivodic, L.,Smets , T.,Van den Noortgate ,N., D.OnwuteakaPhilipsen,B., Engels,Y., Szczerbińska, K., Finne-Soveri,H., Froggatt,K., Gambassi, G., Deliens, L., Van den Block, L.	2018 dicembre;
Pubmed  N2.	Qualità fine vita/ anziano morente	Modelli di erogazione dei servizi per massimizzare la qualità della vita delle persone anziane in fin di vita: una rapida revisione	Evans, C., Ison, L., Ellis-Smith,C., Nicholson,C., Costa, A., Oluyase,A., Namisango,E., Bone, A., Brighton, L., J., Deokhee Yi, Combes,S., Bajwah, S.,Wei Gao, Harding. R., Ong, P.,Higginson, I., J., Maddocks, M.	2019 marzo;

Il primo articolo di revisione (N1.), si é proposto l'obiettivo, determinare la qualità dell'assistenza al decesso e al termine della vita, dei residenti in case di cura in sei paesi europei. Il risultato dimostra che, la qualità della morte e delle cure di fine vita nelle case di cura, nei paesi studiati, non sono dei livelli ottimali. Però nei paesi come Belgio, Paesi Bassi e Inghilterra, hanno dimostrato di poter assicurare alti livelli di cure palliative e fine vita.

Invece, il secondo articolo (N2.) selezionato ha l'obiettivo di analizzare i modelli di cure geriatriche e palliative integrate per massimizzare la qualità della vita delle persone



anziane alla fine della vita. I modelli di servizio classificati come Assistenza Geriatrica Integrata o Cure Palliative Integrate sono stati efficaci nel migliorare la qualità della vita, per le persone anziane prossime alla fine della vita. Entrambi gli approcci evidenziano l'imperativo di integrare i servizi attraverso il continuum di cura, con il coinvolgimento del servizio innescato dai bisogni del paziente e dalla probabilità di benefici.

**Stringa di ricerca n.2 sul Pubmed:** “Old people dying AND palliative care”.

Filtri applicati: negli ultimi 5 anni. Sono stati individualizzati 60 risultati, di quali ho selezionato 1, ritenuto adatto all' argomento.

Tabella 2: stringa di ricerca n. 2 sul Pubmed

<b>Database</b>	<b>Parole chiave</b>	<b>Titolo</b>	<b>Autore(i)</b>	<b>Pubblicazione (anno)</b>
Pubmed	Cure palliative/ anziano morente	Le pratiche e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo alla sedazione palliativa	Heino, L., Stolt,M., & Haavisto, E	2021 maggio

Lo studio ha l'obiettivo di analizzare le pratiche e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo alla sedazione palliativa. All'inizio della sedazione palliativa, gli infermieri di solito hanno un ruolo di avvocato e di supporto, anche se il ruolo varia tra i diversi paesi. Gli infermieri forniscono informazioni e cure compassionevoli sia al paziente che alla famiglia durante il processo di sedazione palliativa. La maggior parte degli infermieri considera la sedazione palliativa come una terapia di ultima istanza positiva e talvolta necessaria per alleviare la sofferenza refrattaria dei pazienti morenti.

**Stringa di ricerca utilizzata sul Google Scholar:** “Cure di fine vita e anziano morente”. I risultati ottenute sono 1420, con esclusione degli articoli più vecchi del 2017, di quali ho selezionato 3, ritenuti pertinenti all'argomento.

Tabella 3: stringa di ricerca utilizzata sul Google Scholar

<b>Database</b>	<b>Parole chiave</b>	<b>Titolo</b>	<b>Autore(i)</b>	<b>Pubblicazione (anno)</b>
Google Scholar  N1.	Cure fine vita anziano morente	I passi da fare per raggiungere Cure Palliative di alta qualità nelle residenze per anziani	Payne, S., Froggatt, K., Sowerby,E., Collingridge Moore,D., Hockley,J., Kylänen,M., Oosterveld-Vlug,M., Pautex,S., Szczerbińska, K., Van Den Noortgate, N.,and Van den Block, L.	Programma PACE- i passi per il successo. Gennaio 2019,
Google Scholar  N2.	Cure fine vita anziano morente	Documento di Consenso sulle Cure Palliative nel Grande Anziano a Domicilio, nelle Residenze e in Hospice	Lonati, F., Scaccabarozzi, G.	Associazione APRIRE - Assistenza PRIMARIA In REte - Salute a Km 0, 2019
Google Scholar  N3.	Cure fine vita anziano morente	Problematiche di fine vita: il ruolo della Medicina Interna ospedaliera	Zulian, F., Campanini, M., Lusiani, L., Magnani, L., Pinna ,G., Nardi, R.	, Quaderni dell' Italian Journal of Medicine, 2017

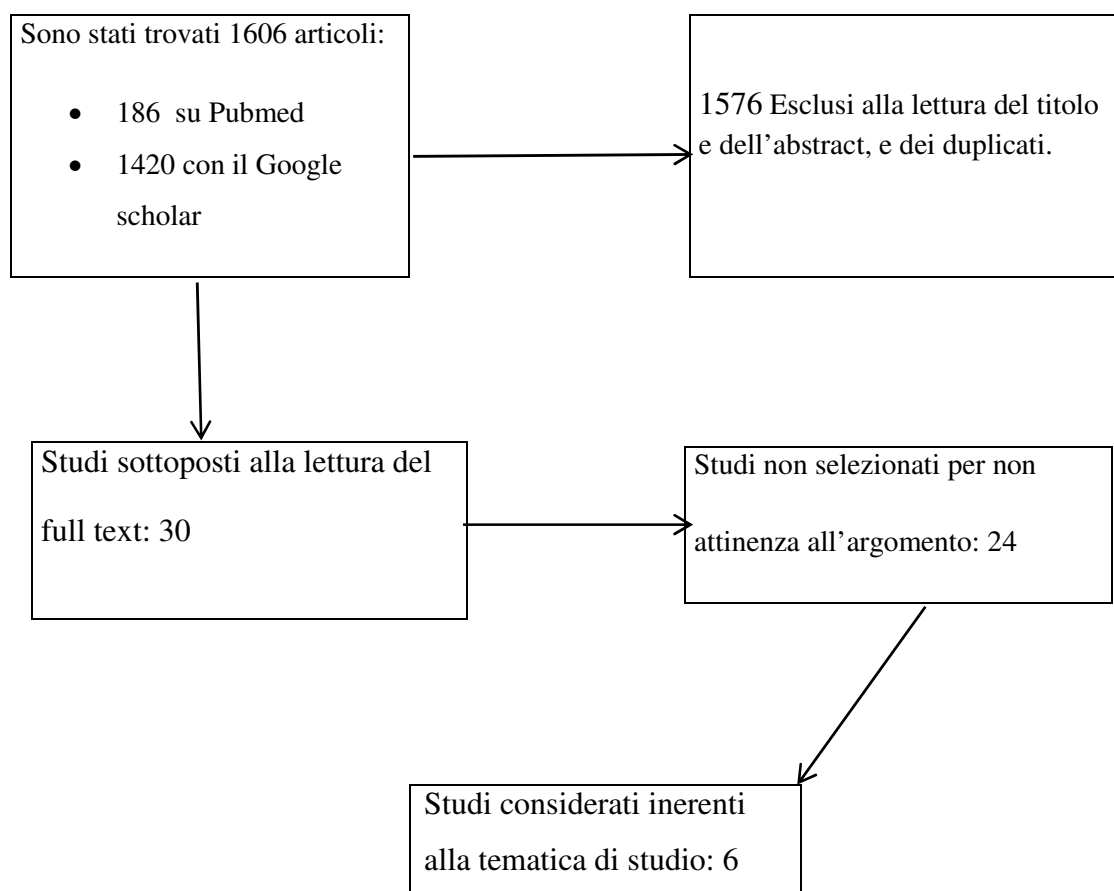
A volte assistiamo all'utilizzo dell'approccio di cure palliative solo degli ultimi giorni di vita delle persone, quelle che una volta erano chiamate "cure terminali".

Il primo studio (N1) evidenzia una serie di questioni critiche (proposte come se fosse un cammino e quindi diviso in passi), che necessitano di essere affrontate per erogare cure palliative di alta qualità. L'approccio in passi, promosso dal programma PACE, si concentra sulla necessità di creare una collaborazione coordinata efficace nell'assistenza che coinvolga tutti gli operatori sanitari all'interno e all'esterno delle strutture residenziali.

Il secondo (N2.) documento identifica il grande anziano che necessita di cure palliative. Individua gli interventi palliativi nel grande anziano come: la discussione sulla pianificazione anticipata delle cure, assistenza infermieristica palliativa, l'alimentazione e l'idratazione, la valutazione del dolore nella persona non comunicante, la terapia farmacologica e gli accertamenti diagnostici e la gestione delle infezioni.

Il terzo (N3.), evidenzia come una gran parte dei pazienti in stato terminale, muore in ospedale, per lo più ricoverata in reparti di Medicina Interna. È dimostrato che questi pazienti non ricevono cure ottimali in ospedale, dove si tende a mantenere degli standard di procedure terapeutiche e diagnostiche non sempre appropriate, spesso disagiati per i pazienti e di non dimostrato beneficio. I temi di sofferenza, la morte e il diritto alla cura devono essere affrontati tenendo conto dell'obbligo deontologico, giuridico e della libertà di rifiuto alle cure e dell'autodeterminazione del paziente.

**Fig.1 Diagramma di flusso della selezione della letteratura**



## **Capitolo 2. La cultura della morte in Occidente**

L'uomo è un essere vivente dotato di autoconsapevolezza, della facoltà di pensiero e di ragionamento. È inoltre il solo animale che sappia culturalmente e intellettualmente di essere mortale. Per sua natura, è da sempre portato ad esaminare il mondo e conoscere l'ignoto, per svelarne tutte le caratteristiche oscure e perseguire la verità assoluta. In tutte le culture, fin dalle più antiche, ha tentato in svariati modi di descrivere sia la struttura della realtà materiale, empirica, sia quella spirituale, intangibile, a cui si è sentito da sempre di appartenere in quanto ente dotato di coscienza. Questa attitudine intrinseca lo pone di fronte al fatto inevitabile di doversi confrontare con la propria esistenza. Ecco che l'uomo si interroga sulla nascita, la venuta al mondo che sancisce la sua presenza, ma anche rispetto al perire e infine alla morte, che segna l'abbandono della vita terrena.

Le diverse elaborazioni di ordine filosofico, artistico, letterario e scientifico succedute nel tempo, hanno consentito di rispondere a moltissimi interrogativi, di risolvere enigmi, di spiegare eventi sconosciuti riguardo la natura umana e il funzionamento del mondo; tuttavia la morte rappresenta tutt'ora un'incognita. Certamente se ne conoscono le cause organiche, le ripercussioni materiali, le conseguenze psicologiche e sociali; si sa che può assumere diverse accezioni: cessazione, perdita definitiva, afflizione, sollievo, dissolvimento, salute, tragedia, ma non si conosce che cosa venga dopo, che cosa rimanga su questa terra. La vera essenza della morte, segnando la fine dell'esistenza umana materiale. Il costante anelito a cercare di fare propria la realtà della morte, a decifrarla e comprenderla, a non arrendersi al fatto che questa realtà sia superiore a ogni forza umana, ha sempre portato gli individui a dedicarle enormi energie e innumerevoli considerazioni.

Per approfondire i motivi della grande trasformazione che ha subito l'immagine della morte contemporanea, è utile riprendere il percorso indicato dagli storici della morte. Senza togliere nulla al valore di lavori "archeologici" intorno alla morte, è più utile al nostro scopo affrontare il tema iniziando dal Medioevo ai giorni nostri.

Affrontando il problema della morte nella cultura occidentale, non possiamo fare a meno di riferirci, quindi, agli usi ed ai costumi di vita dell'Occidente, al suo patrimonio di storia e tradizione, come suggeriscono i più autorevoli storici della morte (Ariés, Ph., 1998 & Vovelle, M., 1986), riportando i comportamenti, i luoghi, le formule

testamentarie, gli epitaffi e l'architettura tombale, le forme di abbigliamento, le fonti letterarie, archeologiche, liturgiche e religiose. Osservando gli aspetti culturali, che nel corso della storia hanno operato allo sviluppo del concetto di morte, possiamo decifrare la matrice dalla quale deriva l'attuale visione della morte e capire quale ruolo abbia la cultura nel plasmarne o modificarne l'immagine.

Ariés ha il merito di aver fornito un lavoro magistrale al quale è obbligatorio rapportarsi, soprattutto per una di quelle esemplificazioni (la nota suddivisione in cinque epoche storiche della morte) che hanno il merito di presentare dei convincenti legami con la realtà e di fornire gli strumenti per orientarsi attraverso tanti secoli e testimonianze.

I momenti storici sono: il primo, dall'alto medioevo (primi anni del 500) a metà del XIX secolo – comprende i periodi storici denominati da Ariés: la morte addomesticata; la propria morte; la morte lunga e vicina. Il secondo - che va dall'epoca romantica ai nostri giorni - comprende i momenti che Ariés definisce della: morte dell'altro; e della morte “capovolta”.

Riguardo alla distinzione tra eventi “sincroni” e “diacronici”, caratteristiche dell'immagine della morte, che possono essere considerate immutate per secoli, sono l'aspetto “pubblico”, la “famigliarità” e la “naturalità” della morte.

## **2.1. La morte addomesticata**

Ripercorrendo la storia della morte in Occidente, Philippe Ariès, analizza i cambiamenti che ci sono stati partendo dal Medioevo, soffermandosi sull'età barocca e la rivoluzione industriale fino ad arrivare ai giorni nostri. La prima tappa del suo viaggio inizia dal Medioevo con quella che chiama “la morte addomesticata”. Ciò che caratterizza questa fase è la naturalezza e la familiarità con cui l'evento-morte viene vissuto.

Nella prima metà del Medioevo la morte viene in qualche modo annunciata, il morente ha il presentimento di quello che sta per succedere e in questa consapevolezza ha il tempo di prepararsi. Nel momento del presentimento, la persona ha il tempo di coricarsi, di stendersi a terra o nel letto circondato dai parenti, dagli amici, dai vicini. Non si muore mai senza aver avuto il tempo di sapere che si sta per morire, e questo è uno dei punti che contrasta in maniera netta con la visione della morte che abbiamo ai nostri giorni. Il morente viene disteso sulla schiena in modo che il suo viso possa guardare

sempre il cielo e da questo momento diventa lui l'attore principale, è il morente che presiede le celebrazioni e i riti che accompagnano il fine vita. La morte diventa una cerimonia pubblica, in cui il malato presiede le celebrazioni e ogni persona che vi partecipa sa esattamente come si svolgerà e cosa dovrà fare poiché è una scena già vista, a cui ognuno vi ha sempre partecipato fin dalla più tenera età. Fondamentale era che ci fosse un "pubblico", i parenti, gli amici e i vicini dovevano essere attorno al malato e cosa ancora più importante, dovevano esserci bambini. Questa immagine stride notevolmente se pensiamo agli sforzi che facciamo al giorno d'oggi per tenere lontani i bambini dalla morte.

Le caratteristiche della morte cambiano nel tempo, diventando "la morte proibita". Gli storici fanno notare come nel corso delle epoche intervengano fattori che portano la morte in un contesto che non si può più definire né di "famigliarità", né di "naturalità". La morte perde progressivamente le caratteristiche che l'avevano collocata nel quotidiano, e che avevano permesso di accettarla come evento "naturale" e quindi come parte della vita. Nel periodo seguito a quello delle morti cosiddette "domestiche" e "pubbliche", la morte viene privata del carattere di evento sociale e, separata dal concetto di evento legato alla vita, viene gradualmente allontanata dalla quotidianità, la morte viene "negata".

E quella dinamica che oggi viene definita, con un termine psicoanalitico (ma non da tutti accettato) la "rimozione" della morte. Per alcuni, infatti il termine "rimozione" viene usato per indicare come, dalla metà dell'800 in poi avvenga un vero e proprio "spostamento", inteso in senso fisico, strutturale, delle immagini della morte e/o dei suoi simboli (come per esempio l'allontanamento del morente dai luoghi tradizionalmente deputati alle sue cure).

Per alcuni storici (come Ariés) questo spostamento avviene invece, come in realtà può avvenire, in senso psicologico, come "rimozione" quindi, nelle regioni più profonde della nostra coscienza, dove sopravvive e vi è mantenuto da forti difese e ostacoli espressivi. La morte dunque cambia, si trasforma, si "capovolge", diventa "selvaggia", "proibita", come dice Ariés e, come sostengono altri autori, si passa dal modello post-romantico delle "belle" morti, al rifiuto, al "tabù" della morte (Vovelle, 1986).

## **2.2. La morte di sé**

La seconda fase individuata da Ariès è quella della morte di sé. Partendo dalla seconda metà del Medioevo, assistiamo ad una graduale modificazione dell'atteggiamento della società di fronte alla morte. L'uomo comincia a prendere coscienza del sé, come essere distinto dalla comunità, un sé che sarà giudicato nell'altra vita. Si acquista la coscienza della morte di sé, individuale e della sua drammaticità. Illustra l'intenso attaccamento alle cose della vita, e anche il senso amaro del fallimento. Si considera l'anima immortale (il sé così non morirà). Si prende coscienza della lotta tra il bene e il male, tra angeli e demoni, per il possesso dell'anima e la morte migliore è quella in grazia di Dio. Si muore ancora nella propria casa, ma le sepolture si concentrano in/o attorno alle chiese, luoghi dove le preghiere dei vivi possono aiutare i defunti a salire al cielo.

La stessa coabitazione dei vivi e dei morti, che si era affermata per quasi un millennio, cominciava a creare insofferenze. Tuttavia l'aspetto peculiare di questo periodo risulta essere la presa di coscienza della propria individualità in punto di morte.

La tradizionale familiarità del periodo precedente che implicava una concezione collettiva del destino, verrà pian piano sostituita da una percezione della morte più individuale e drammatica. Tutto ciò sembra essere dovuto anche alla paura del giudizio che avviene al momento del trapasso. Un giudizio che non è più collettivo bensì personale e di conseguenza la morte diviene il momento in cui si determina la propria salvezza secondo la legge morale.

## **2.3. La morte dell'altro**

Dal XVIII secolo, invece, ci troviamo davanti a un sostanziale cambiamento del senso che viene attribuito alla morte da parte dell'uomo occidentale. La morte perde il suo carattere di familiarità (tipico dei secoli del Medioevo) e comincia a essere interpretata come un elemento di rottura radicale, di sottrazione dal consueto scorrere del quotidiano. Nel primo Ottocento questa morte come rottura si esprime nella morte "romantica": la sola idea della morte commuove, e addirittura la morte dell'altro è vissuta con spasmi, eccessi di dolore, momenti d'isteria. Si preoccupa sempre di meno della propria morte, per focalizzarsi invece su quella che è la morte dell'altro - la terza fase individuata da Ariès.



La morte perde definitivamente il suo carattere di familiarità e diventa un momento di rottura della vita quotidiana, essa viene vissuta come una trasgressione che irrompe nella vita di ognuno per catapultarci in un mondo crudele e irrazionale. Ovviamente molti elementi tipici del passato li ritroviamo anche in questa fase. Prima di tutto la tradizionale cerimonia nella camera del moribondo e l'annessa folla di parenti e amici. Ciò che varia però è la loro solennità che tende via via ad affievolirsi a vantaggio di una maggiore emotività e drammaticità. È una morte che fa soffrire, chi resta non riesce più ad accettare con semplicità la morte dell'altro, che ora sembra essere più temuta della propria. Con questo periodo si diffonde il culto dei morti e delle loro tombe attraverso monumenti e celebrazioni. Da un punto di vista pratico, invece si assiste all'introduzione della bara dal momento che il cadavere iniziava a diventare un problema di tipo "igienico" e infine i cimiteri che in precedenza erano rientrati nelle città, ora vengono nuovamente dislocati nelle periferie.

#### **2.4. La morte proibita**

Dal XIX secolo la morte diviene addirittura un tabù. Troviamo uno stravolgimento delle idee e delle emozioni tradizionali. La morte diventa oggetto di vergogna e di divieto. Definita da Ariès la morte proibita. In questo periodo si comincia ad evidenziare una tendenza di nascondere la verità al morente, sul suo stato di malessere, che non è più un protagonista, bensì una semplice comparsa succube della volontà altrui. Si desidera di risparmiare il malato dalle sofferenze che porterebbe l'apprendimento della brutta notizia. Poi a questa motivazione se ne aggiunse una diversa, tipica della società moderna, cioè la volontà di sottrarre dallo scompiglio e dal dolore che l'idea della morte porta con sé, non soltanto il moribondo ma anche la famiglia e la società stessa. Le decisioni vengono prese dall'équipe, la quale ha il compito di liberare la famiglia da un peso così gravoso, e il luogo della morte è l'ospedale, che libera i luoghi della quotidianità da una presenza così imbarazzante. Non si muore più in casa, in mezzo ai familiari, si muore all'ospedale, e da soli. La morte trasferita in una stanza d'ospedale perde così il suo carattere di cerimonia rituale. Non ci sono più i parenti e gli amici raccolti intorno al letto del moribondo, il quale presiedeva la cerimonia. La morte da evento sociale è stata privatizzata, coinvolge unicamente il defunto e i suoi famigliari, per questo si predispongono alcuni accorgimenti perché scorra inosservata e il più velocemente possibile: basta rintocchi di campane a lutto o necrologi murali, niente cortei funebri al cui passaggio, nel passato, ci si toglieva rispettosamente il cappello o

abiti appropriati al lutto per non adottare un atteggiamento dissimile da quello di tutti gli altri giorni. No al culto della memoria e alle lacrime definite da Ariès come “le escrezioni del malato e le une e le altre sono ripugnanti” (1985. cit., pag. 69).

Anche i riti funebri hanno subito delle variazioni. Hanno perso quella solennità che li aveva sempre caratterizzati cercando piuttosto di abbreviare i tempi per ridurre al minimo il protrarsi dell'evento. Oggi tutto si svolge con discrezione, evitando espressioni esteriori di lutto. Ariès ci vuole fare capire, che nella società moderna si è imposto un vero e proprio divieto: quello che un tempo fosse richiesto ed era naturale ora è proibito. La morte non si vuole più vedere né pensare, è diventata un fenomeno inaudito. Secondo l'autore si evidenzia: “la necessità d'essere felici, il dovere morale e l'obbligo sociale di contribuire alla felicità collettiva evitando ogni causa di tristezza o di noia, dandosi l'aria di essere sempre felici, anche se si tocca il fondo con la desolazione. Mostrando qualche segno di tristezza, si pecca contro la felicità, la si rimette in discussione, e allora la società rischia di perdere la sua ragion d'essere”, (Ariès, Ph., pag. 74 ).

## **2.5. Il morire dell'anziano nella società attuale**

Nelle strutture sanitarie e assistenziali si presentano quotidianamente molteplici situazioni in cui si pongono questioni rilevanti riguardo all'approccio terapeutico al grande anziano portatore di co-morbilità e affetto da una malattia inguaribile che si sta avvicinando alla fine della vita. Tale condizione apre, per l'équipe sanitaria, scenari terapeutici di non facile soluzione. Al contempo, nella società occidentale contemporanea, sovente i temi della fine vita e della morte sono celati da un velo che rende ostica anche una semplice comprensione delle difficoltà riscontrate nelle strutture sanitarie e assistenziali. Vivere più a lungo, raggiungere età molto elevate, prolungare la vita, ma non necessariamente la qualità della stessa, sono temi che animano un dibattito culturale presente sia nella letteratura scientifica sia nei mass media. Pensare alla morte, dare un senso alla morte, affrontare la morte, definire la morte, sono questioni che hanno permeato il pensiero dell'umanità, da sempre. Nel secolo scorso Ariès ha sostenuto che la civiltà occidentale avesse sostituito il tabù del sesso con quello della morte attuando una rimozione della stessa e da allora diversi studi hanno evidenziato come reazioni di rimozione, di negazione, di evitamento, di fuga o di nascondimento caratterizzano la nostra società che pur talvolta la edulcora, la cosiddetta “morte amica”, o la esibisce tra mistificazioni o spettacolarizzazioni. Negli ultimi due decenni tuttavia è

in atto un importante processo di trasformazione culturale, di cambiamento di prospettive non sempre di facile interpretazione, sia per gli aspetti evolutivi che per la mancanza di studi estesi o dedicati a specifiche coorti di popolazione come i grandi anziani.

I pensieri di morte nell'anziano, conscio dell'approssimarsi dell'evento, sono frequenti, tuttavia diversi studi dimostrano che la paura della morte è di molto inferiore tra la popolazione anziana rispetto alla popolazione adulta o di mezza età. Si potrebbe affermare che l'anziano ha in qualche modo metabolizzato l'idea della morte e, in quanto tale, l'ha accettata. Le paure che pervadono l'anziano riguardano più che altro il come morirà, la paura di soffrire, di provare dolore, di una prolungata agonia, di un lungo periodo di dipendenza prima della dipartita, della solitudine e dell'abbandono. Per molti versi morire in questo secolo, e nel nostro Paese, risulta a volte più difficile che vivere. I progressi della medicina e i passi da gigante compiuti dalla biotecnologia hanno prolungato, e promettono di prolungare ancora più significativamente, la vita umana, ponendo spesso la persona e i suoi familiari dinnanzi a decisioni per le quali noi tutti risuliamo essere per lo più impreparati. (Nebuloni, G., 2020).

Elisabeth Kubler Ross, (2004) medico, psichiatra, fondatrice della psicotanatologia, scienza che si occupa di accompagnare i malati terminali nel Grande viaggio. Il suo merito è quello di avere magistralmente descritto le fasi che attraversa il morente, fornendo così un sentiero su cui muovere i passi negli ultimi istanti del nostro percorso.

Riassumendo brevemente questo processo, si possono individuare cinque fasi psicologiche attraversate dal morente: il rifiuto, la rabbia, la contrattazione, la depressione e l'accettazione. Sia chiaro che non è un obbligo attraversarle in ordine cronologico e non è neppure indispensabile attraversarle tutte: molto dipende dal grado di coscienza della persona.

**IL RIFIUTO:** è il primo meccanismo di difesa che viene attuato nel momento in cui il soggetto viene a conoscenza di una grave patologia o della morte. Questo è l'atteggiamento tipico della negazione, cioè il soggetto attua inconsciamente un procedimento per rendere tollerabile il dolore immenso e l'ansia che prova.

Una raccomandazione rivolta a coloro che possono in un modo o nell'altro assistere l'anziano morente è di evitare categoricamente di pronunciare frasi che minimizzano il problema, come: "ma dai che non hai niente, non preoccuparti che stai benissimo".

Ricordarsi sempre che il linguaggio verbale è solo una minima parte della comunicazione mentre quello non verbale è molto incisivo e veritiero: il malato cerca di difendersi come può ma non è stupido! Cercare di fare da “recipiente delle ansie” evitando di scaricare preoccupazioni o insicurezze sull’ammalato. Ascolto, l’atteggiamento calmo e rassicurante è sicuramente un’ottima medicina.

**LA RABBIA:** la fase della rabbia è un periodo molto complicato in cui si intrecciano sentimenti devastanti, che vengono rivolti contro di sé e contro gli altri. Le frasi classiche sono: “Perché proprio a me? Se esistesse un Dio, non mi farebbe tutto questo”. L’ammalato è disperato e questo sentimento deve essere compreso.

**LA CONTRATTAZIONE:** dopo la rabbia e il senso di impotenza, compare la fase della contrattazione: la persona riprende il controllo, inizia a patteggiare silenziosamente con la divinità o con la sorte, promettendo buoni comportamenti in cambio di tempo. Tale atteggiamento infantile emerge come conseguenza di una disperazione crescente dinanzi al peggiorare della malattia; anche supplicare Dio di essere sottratti al proprio destino rimanda a un pensiero fanciullesco: “Se faccio il bravo mi accontenti?”. Si tratta di normali strategie psicologiche che vengono messe in atto per fronteggiare l’immensità del problema.

Dopo la fase rabbiosa, questo momento consente maggiormente di entrare in contatto con la parte più profonda della persona cara e di riallacciare un dialogo.

Il rifiuto di farsi curare probabilmente si è attenuato o è scomparso, adesso si può provare ad avvicinarsi con tecniche di massaggio rilassante o richiedere l’aiuto dello psicologo.

**LA DEPRESSIONE:** quando le condizioni generali sono drammaticamente peggiorate, si esaurisce l’autoinganno e il malato comincia ad avere un’esatta percezione della propria condizione. Nel paziente insorge una profonda depressione, che ha lo scopo di prepararlo a lasciare il mondo in maniera definitiva. Questa fase prende il nome di depressione preparatoria.

**L’ACCETTAZIONE:** la guerra è persa, la malattia ha preso il sopravvento e più nulla potrà fermarla; a questo punto è chiaro a tutti che la fine è prossima. Nel malato compare un atteggiamento di sottomissione e di accettazione, sempre che sia ancora lucido. Taluni individui lottano fino alla fine, altri invece si arrendono. Tutto è pronto

per la partenza, probabilmente il malato vorrà salutare i parenti o i figli; è il momento delle raccomandazioni e delle promesse, di chi rimane, per il futuro.

Sicuramente il movimento per le cure palliative ha attivato nuove sensibilità nel mondo sanitario e nella popolazione con un approccio più pragmatico e concreto al morire e all'ultimo tempo della vita, percepiti come spazio e tempo per azioni, scelte, espressioni di volontà soggettive, quasi a riappropriarsi di questo tempo della propria vita, anziché restare annichiliti dall'angoscia della morte. La possibilità di intervenire su una persona molto anziana alla fine della vita, apre questioni che riguardano non solamente la giurisprudenza – cosa sia lecito fare o non fare – ma anche aspetti culturali, etici e psicologici. Questi aspetti toccano il morente e tutti coloro che sono coinvolti nella situazione: operatori e familiari innanzitutto. Il tema della morte mette in gioco fattori diversi che rendono difficile l'identificazione di certezze univoche e condivise. Ciò dipende dal fatto che la mappa dei valori morali del mondo contemporaneo nella relazione medico-paziente è supportata sia da diversi principi: di autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia; sia da riferimenti culturali e religiosi eterogenei e da una certa difficoltà ad affrontare il tema della fine della vita, qualora non si sia direttamente chiamati in causa. Complessità e ambivalenza connotano ogni analisi sul tema: la ricerca clinica e il progresso tecnologico sembrano sostenere la possibilità di affrontare in modo approfondito e condiviso questo tema, ma al contempo il crescente potere della tecnica e delle biotecnologie offre potenti antidoti alla morte, come se questa potesse essere allontanata per un tempo illimitato. Analogamente studi e progetti affrontano in modo pragmatico il tempo della fine della vita (SIAARTI, 2018), e altri introducono dimensioni spirituali e valutazioni che oltrepassano gli aspetti scientifici tradizionali, chiedendo nuove sensibilità anche al mondo sanitario-assistenziale. Sul piano etico infine, la soggettività si può declinare nell'assoluta difesa del principio di autonomia che tuttavia cela spesso un vissuto di solitudine della persona, dei familiari e degli operatori sanitari, che sono chiamati quotidianamente a rispondere anche con atti clinici. Si viene così a definire una sorta di zona grigia in cui il criterio della proporzionalità dei trattamenti non risulta essere ben definito e ben comprensibile agli attori impegnati nella gestione di un caso clinico. Non è facile comprendere e condividere i momenti di sofferenza della persona per coloro che se ne prendono cura. La difficoltà nel gestire la sofferenza, dovuta dalla contraddizione tra la richiesta di perfezione, di benessere, di felicità, di amore e la privazione di tutto ciò.

Scegliere come sia più corretto procedere, considerando le preferenze della persona morente, dei familiari e dalle possibilità che l'arte medica permette è una delle grandi sfide della sanità.

Nella pratica clinica è possibile cercare soluzioni alla complessità e al conflitto, adoperandosi per un lavoro centrato sulla persona, la sua storia, la sua identità, i suoi bisogni, valori, desideri e legami, affinché la sua dignità possa essere rispettata. Un obiettivo della pratica clinica nello scenario della fine della vita è il sostegno alle persone nella ricerca della consapevolezza della propria finitudine, dei propri desideri, ma anche delle paure e delle resistenze e delle fragilità incombenti. Una sfida a cui la medicina contemporanea "costringe" inevitabilmente, per la necessità di valutare tra le diverse possibili alternative di cura e di assistenza: ciascuno è chiamato a ricercare la propria "misura", e ad offrire il proprio giudizio di proporzionalità, insieme ai curanti, affinché all'assistenza terapeutica si affianca dall'accompagnamento e condivisione che non sono solo il risultato di un'argomentazione astratta, ma, anzitutto, il frutto di un investimento emotivo-affettivo (e relazionale) a servizio della persona.

Enormi questioni etiche sono connesse alla morte e al processo del morire, quali: I dire o non dire la verità alla persona inguaribile, l'eutanasia, l'accanimento terapeutico e il testamento in vita, o testamento biologico. Argomenti che devono essere sostenute, anche dal punto di vista giuridico, che possa tutelare le persone in merito al rispetto della volontà sul come morire, attenuando lo stress e la paura che altri possano decidere al loro posto.

Morire nella propria casa, nel proprio letto, controllato dai propri affetti è la speranza confessata da quasi tutti anziani, nel secolo che vede affermarsi e moltiplicarsi la nascita di luoghi dedicati alla morte come: l'hospice, i reparti ospedalieri per malati terminali, le nursing home o le triste case funerarie, che promettono le migliori celebrazioni del rito funebre. Prevalgono i bisogni di confort, di poter comunicare le proprie ansie e le proprie angosce, di rispetto della sua persona e della sua dignità, di lenire ogni sua sofferenza, di aver vicino i suoi affetti e di poter essere lasciato tranquillo in un luogo confortevole, piuttosto che dei bisogni più strettamente medico/clinico o tecnico/specialistici, del farmaco di ultima generazione e del trattamento miracoloso.

### **Capitolo 3. Grande anziano, soggetto fragile, anziano non autosufficiente**

Più si allunga la speranza di vita più diventa difficile, in campo medico, a stabilire una soglia oltre la quale si debba parlare di anzianità. Un inquadramento demografico e nosografico della popolazione si rende comunque necessario per le molteplici implicazioni volte a migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure nei differenti contesti assistenziali. La percezione dell'anzianità, d'altro canto, appare legata spesso al contesto sociale in cui si vive e alla storia personale. La definizione di anzianità è un concetto dinamico, e per quanto possa progredire le capacità della biomedicina di rallentare l'invecchiamento e rimandare la fine, comunque un limite fisiologico di performance fisiche e mentali per la vita umana esiste.

La percentuale di persone anziane nella popolazione è in aumento in quasi tutti i paesi. Entro il 2050, circa 2 miliardi di persone nel mondo avranno un'età di 60 anni o più, con 400 milioni di persone di età superiore agli 80 anni. Secondo le definizioni ad oggi ufficialmente adottate, si considera anziana una persona che abbia compiuto il 65 esimo anno di età. Nei Paesi Occidentali, l'allungamento medio della speranza di vita (in Italia 85,2 anni per le donne e 80,8 per gli uomini), ha portato ad un aggiornamento del concetto di anzianità portandola a 75 anni (ISTA, 2020). Nel 1900, l'aspettativa di vita, era di 47 anni, in poco più di un secolo è quasi raddoppiata. E suggerisce di utilizzare una suddivisione degli anziani in soggetti che appartengono rispettivamente alla terza età (buone condizioni di salute, inserimento sociale, disponibilità di risorse) e alla quarta età (dipendenza da altri, decadimento fisico).

Citando l'articolo di Brovedani Ennio "*SULLA LIBERTÀ DI MORIRE CON DIGNITÀ*", (2020): "Secondo altre importanti rilevazioni statistiche (consultabili nella sezione demografica del sito dell'ONU), nel prossimo ventennio (2020-2040), è previsto un raddoppio dei casi di demenza senile, con tutti i disagi, le difficoltà e i problemi, che già oggi molte famiglie e diverse istituzioni sanitarie coinvolte, stanno sperimentando nella gestione familiare, sociale e politica della fase terminale della vita".

### **3.1 Grande anziano.**

Nel documento “*Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice*”, con il termine “grande anziano” si vuole far riferimento alla persona che ha intrapreso l’ultimo tragitto del suo percorso di invecchiamento connotato: da un’età molto avanzata (>85); dalla progressiva difficoltà a ricostruire nuovi equilibri clinico-funzionali in risposta alle modificazioni indotte dal processo di invecchiamento, dall’accumularsi negli anni delle conseguenze della poli-patologia cronica e dal rapporto della persona con il contesto di vita, (2019).

Con l’aumento del numero degli ultra 85enni, in tutti i paesi industrializzati, rende necessaria la considerazione del suo impatto sui sistemi di welfare e la comprensione dei problemi con cui queste persone si confrontano nella vita quotidiana. La tarda età anziana è fortemente contrassegnata dall’insorgenza di limitazioni varie, responsabili di radicali cambiamenti, come: alterazione della salute fisica, una ridotta energia vitale, ed un isolamento sociale. Tutto ciò fa sentire un avvicinarsi della fine dell’esistenza. La comparsa di sordità, l’alterazione della vista, l’allungamento dei tempi di reazione, concorrono tutti a ridurre lo spazio fisico e sociale della persona e ad alimentare una sensazione di allontanamento dal mondo che viene vissuto spesso come inospitale e ostile anche a livello familiare.

### **3.2. Soggetto fragile**

La fragilità è uno stato di maggior vulnerabilità, legato all’invecchiamento e dovuto a una ridotta capacità dell’organismo di far fronte a situazioni di stress. La fragilità dell’anziano si configura come una sindrome ad elevato rischio di esiti clinici sfavorevoli che condiziona un significativo peggioramento della qualità della vita e costituisce un fattore importante di disabilità ed eventi avversi.

C’è stato un aumento del numero di adulti che diventano anziani fragili, queste persone richiedono un ulteriore sostegno dalla società e un’assistenza a lungo termine, spesso in una Casa di Cura. Inoltre, avendo un’aspettativa di vita più lunga, la maggior parte degli anziani fragili vivono per lunghi periodi con malattie avanzate che diventano progressivamente inguaribili, per questo la qualità della loro vita, e della loro vitalità residua, è molto importante e va sempre valorizzata. (Payne, S. et al, 2019).



Da un punto di vista metodologico vi sono attualmente due principali approcci allo studio della fragilità, che riflettono fondamentalmente due modalità concettuali e interpretative differenti della fragilità: 1. la fragilità è una sindrome fisiopatologica specifica, caratterizzata dalla presenza di almeno tre di cinque caratteristiche (perdita di peso non intenzionale, astenia e facile affaticabilità, scarsa attività fisica, lentezza del cammino in un percorso di 4.5 m, ridotta forza muscolare della mano), la cui presenza identifica un fenotipo specifico; 2. la fragilità è un progressivo accumulo di deficit età-associati di natura biologica, funzionale o anche sociale che può essere misurato da un indice di fragilità che numericamente esprime quantitativamente il numero di tali deficit nel singolo individuo. (Pilotto, A., Scarcelli, C., Addante, F., Francesch, M., 2008).

Più una persona è anziana, tanto è fragile. Tali condizioni possono essere complicate da problematiche socio-economiche il cui insieme, in particolar modo nel caso degli anziani, comporta un rischio elevato di rapido deterioramento del benessere psicofisico e dello stato funzionale, accompagnato da un enorme consumo di risorse per farvi fronte. La valutazione della fragilità assume un carattere di prevenzione e promozione della qualità della vita.

È stata identificata una vera e propria sindrome da fragilità e il cosiddetto fenotipo fragile, caratterizzato da progressiva perdita di peso, affaticabilità marcata, anche in presenza di modesta attività fisiche, debolezza muscolare e passo lento e incerto. Condizioni che portano gradualmente a una perdita di autonomia e generano dipendenza. (Nebuloni, G., 2021).

Gli indicatori più comuni della fragilità sono: età avanzata; dipendenza da altre persone per le attività di vita quotidiana; difficoltà a muoversi, maggior predisposizione a cadere e a fratturarsi, istituzionalizzazione, co-morbilità e malattie croniche, malnutrizione, declino cognitivo, poli farmacoterapia e disidratazione. Questi indicatori costituiscono una caratteristica, quasi esclusiva, della vecchiaia. (Nebuloni, G., 2016).

L'identificazione dell'anziano fragile è fondamentale, per stabilire le priorità degli interventi di salute pubblica, nelle persone a maggior rischio. È importante sottolineare che l'eventuale difficoltà di relazione con l'anziano fragile non giustifica, in nessun caso, una compromissione né un ridimensionamento della valenza etica dei processi di cura che lo riguardano, né la mancata tutela dei suoi diritti.

Non bisogna tuttavia considerare la fragilità come una dimensione dell'essere umano che si spiega esclusivamente da un punto di vista clinico. Al contrario essa è fortemente influenzata da variabili economiche e sociali. La solitudine e l'isolamento sociale costituiscono condizioni che, in particolare nell'anziano, possono pregiudicare le capacità di autogestione e di autodifesa nonché il mantenimento delle capacità funzionali, lo stato cognitivo e la domanda sanitaria. Nell'approccio generale al sistema di tutela dei diritti degli anziani questi aspetti devono dunque essere attentamente considerati. Le necessità sociali e relazionali rappresentano bisogni essenziali per gli ospiti di strutture residenziali ed esse stesse devono proporsi sempre come luoghi aperti al territorio e di interscambio relazionale con esso.

### **3.3. La non autosufficienza**

La distinzione tra anziano autosufficiente e non autosufficiente riveste una grande importanza per l'organizzazione dell'assistenza socio-sanitaria che dovrebbe essere sempre modulata in relazione alle esigenze della persona. Non è semplice, concettualmente, indicare le caratteristiche che possono rendere un anziano non autosufficiente. Però l'utilizzo delle scale valutative permette di stabilire le capacità funzionali dell'anziano (IADL, ADL) e quelle dei suoi organi di senso. Sia l'indice di Barthel (BI) sia la Modified Rankin Scale (MRS) sono scale di comune impiego per misurare la disabilità o la dipendenza nelle attività della vita quotidiana (ADL). L'indice di Barthel è un test che precisa l'autosufficienza del paziente nell'esecuzione di dieci comuni attività della vita quotidiana. Ogni attività è definita da un punteggio che va da zero a dieci. La somma totale dei vari item riassume il grado di disabilità in un numero da zero a cento. Sicuramente l'impossibilità di prendersi cura di se stesso in modo autonomo e la necessità di affiancamento nelle attività quotidiane sono indicatori efficaci. La definizione di non autosufficienza inquadra l'anziano con disabilità fisica, psichica, sensoriale o relazionale accertata attraverso l'adozione di criteri presenti nelle indicazioni dell'International Classification of Functioning Disability and Health-ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, [WHO], 2001) e attraverso la valutazione multidimensionale delle condizioni funzionali e sociali.

Non esiste una stima ufficiale di quante siano le persone non autosufficienti in Italia. Essendo la perdita dell'autosufficienza un processo dinamico che intercorre con la comparsa o l'aggravarsi di diverse patologie organiche e funzionali, esso dovrebbe essere affrontato cercando in primo luogo di rispondere alle nuove esigenze della

persona nel luogo dove essa risiede, non sottovalutando che l'istituzionalizzazione, con la rescissione dei legami col proprio ambiente domestico, familiare e amicale, costituisce un importante fattore di rischio per il decadimento generale dell'anziano. Resta sempre fondamentale inoltre adoperarsi per il percorso inverso e cioè il recupero dell'autonomia e dell'autosufficienza, laddove possibile.

La valutazione prevede il coinvolgimento di unità multi-professionali appartenenti ai servizi socio-sanitari, composte da medici specialisti nelle discipline cliniche oggetto della disabilità, da personale sanitario dell'area infermieristica e della riabilitazione e da assistenti sociali designati dai comuni, nonché dal medico di medicina generale della persona da valutare. Al termine della valutazione si redige un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), il documento che descrive le condizioni cliniche del soggetto.

Le caratteristiche in base alle quali viene dichiarata la non autosufficienza, di un individuo, dipendono dall'incapacità di provvedere autonomamente al governo della casa, all'approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti, alla cura di sé nelle funzioni della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, nutrirsi, andare in bagno, muoversi, spostarsi) e alle relazioni esterne, soprattutto se associate alla presenza di problemi di mobilità e di instabilità clinica. A queste si aggiunge la perdita delle capacità cognitive legata a deterioramento o perdita delle facoltà intellettuali, come: memoria, orientamento spazio-temporale e ragionamento.

## **CAPITOLO 4. Anziani e cure di fine vita**

Tutti noi, un giorno nasciamo, cresciamo ci riproduciamo e poi dobbiamo morire. Queste sono le cosiddette, fase della vita. Ma una volta che si imbecca il camino verso quel processo naturale, *morte*, l'obiettivo è l'accompagnamento, offrire la migliore qualità di vita possibile per tutto il tempo che la persona avrà. Parliamo di un'assistenza sanitaria, infermieristica nella fase terminale della vita, centrata sulla persona anziana morente.

L'ospedalizzazione del processo morire ha mutato radicalmente la percezione della morte, che proprio a conclusione di una vita coinvolge tutte le dimensioni della persona, in primis la sua individualità e dignità. Nella cultura attuale, il concetto morte è stato bandito, sia nella dimensione sociale che familiare. Il malato terminale viene collocato, in una struttura ospedaliera fortemente medicalizzante dove il protagonista non sempre è il morente ma l'apparato, l'organo che non funziona. E si more sempre di più in solitudine.

La discussione sulla pianificazione delle cure è un'espressione generica utilizzata per descrivere la comunicazione tra i curanti e i pazienti e/o i loro fiduciari sugli obiettivi e i desideri della persona. La discussione ha forme e modalità diverse e può essere avviata in una vasta gamma di circostanze. La consapevolezza che la fine della propria vita si sta avvicinando potrebbe essere un prerequisito per affrontare il tempo che resta da vivere con maggiore serenità e in definitiva arrivare a quella che si definisce una "buona morte". (Pierangelo, L. A., 2019).

L'assistenza della persona morente è un processo complesso, che include un'attenta valutazione dell'assistito. Che dovrebbe includere non solo i problemi di natura fisica, ma anche di trattare quelli di natura psicosociale e spirituale, sia del morente che della famiglia. Comprendono diversi tipi di interventi, come: trattamento del dolore, della sofferenza, la gestione dei sintomi, la cura del confort e sostegno. L'assistenza prevede un approccio che sia in grado di rispondere ai bisogni e alle preferenze della persona e della sua famiglia.

Uno studio epidemiologico si è proposto l'obbiettivo di analizzare la qualità dell'assistenza al decesso e al termine della vita dei residenti in case di cura in sei paesi europei, che portano i seguenti risultati:

Il paese era significativamente associato sia alla qualità della morte (EOLD-CAD) sia alla qualità delle cure di fine vita (QoD-LTC) nei modelli multivariabili. Tra le caratteristiche dei residenti, una migliore qualità della morte era associata all'età avanzata, alla durata della permanenza in casa di cura di 1 anno o più rispetto a un massimo di 6 mesi e al migliore stato funzionale 1 mese prima della morte. La migliore qualità dell'assistenza di fine vita era associata all'età avanzata, alla durata del soggiorno in casa di cura di 6 mesi o più, migliore stato funzionale 1 mese prima della morte, assenza di demenza. (Pivodic, L. et al, 2018).

La persona anziana morente deve essere aiutata ad affrontare un momento drammatico della vita, nella convinzione che la vita conserva integralmente il suo valore anche quando le condizioni fisiche tendono a deteriorarsi. La persona malata/morente deve elaborare la perdita del ruolo di sano, della speranza di tornare in salute, dei progetti di vita non più realizzabile, delle presone che deve lasciare, del suo ruolo sociale, di accettare di assumere un ruolo di persona ad autonomia limitata. Inizia a familiarizzarsi con l'idea della morte, non la morte in astratto o la morte dell'altro, ma la propria morte, e deve trovare il modo di dare a essa un senso.(Saiani, L., Brugnolli, A., 2020).

In questo cammino, molto spesso l'anziano soffre, esprime emozioni e paure, ha bisogni reali, materiali, relazionali e religiosi. Un principio importante è anche la formazione professionale degli operatori sanitari, nel sapere confrontarsi con la sofferenza e la morte. Gli infermieri hanno le responsabilità di educare gli anziani morenti e i loro caregiver, e di sostenerli mentre si adattano a convivere con lo stato di fine vita. L'infermiere può aiutare gli assistiti e le loro famiglie a esaminare la propria vita e i propri valori, a decidere in merito al trattamento e a identificare gli obiettivi nella fase terminale.

Gli infermieri devono essere culturalmente consapevoli e sensibili nella comunicazione con gli assistiti e le famiglie riguardo alla morte. Per offrire un'assistenza efficace di fine vita, centrata sulla persona e sulla famiglia, gli infermieri devono mettere da parte convinzioni e inclinazioni personali e scoprire quali siano le informazioni più importanti per ogni singolo assistito e la sua famiglia nell'ambito del loro sistema dei valori (Janice, L. H. & Kerry, H.C. , 2017).

La pianificazione dell'assistenza infermieristica alla persona anziana morente, deve essere orientata alle diverse dimensioni della persona umana e includere sia gli aspetti

più propriamente di carattere tecnico – assistenziale è anche come quelli di assicurare i bisogni elementari. I bisogni della persona morente sono stati raccolti in una tabella, nel libro di Giorgio Nebuloni (2021).

Tabella 4: i bisogni della persona morente

Fisiologici	Eliminare e lenire il dolore e ogni tipo di sofferenza Ambiente ospedale e familiare Confort e riservatezza Rispetto del proprio corpo
Sicurezza	Potere esternare le proprie paure e ricevere risposte Ricevere adeguate informazioni sulla propria condizione
Appartenenza/Amore	Avere accanto i propri affetti Essere ascoltati
Stima di sé e realizzazione	Poter parlare dell'approssimarsi della propria fine Continuare a essere considerata persona fino all'ultimo secondo di vita Rispetto della propria dignità Avere garanzia in merito al rispetto della propria volontà post- morti Esprimere e praticare le proprie convinzioni religiose

#### 4.1. Comunicazione

La comunicazione è fondamentale, in ogni settore assistenziale, ma certamente ancora di più nelle cure di fine vita. Il tempo, per il malato terminale, comincia ad assumere un valore speciale. Dunque, la comunicazione deve essere chiara, efficace, semplice e tempestiva. La situazione deve essere chiara sia all'anziano che ai familiari (se lui è d'accordo), ma anche per gli operatori sanitari. La medicina curativa viene abbandonata al favore delle cure palliative. I familiari possono sentirsi accolti e supportati emotivamente, dal personale sanitario, se possono stare al letto del loro caro e prendersi cura di lui.

Il tempo della comunicazione è tempo di cura, come sancito dall'art. 1 comma 8 della L. 219/17 e al **Capo V – Articoli 28 e 29** del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019).

La comunicazione gioca un ruolo importante anche nell'ottenimento di un adeguato livello della consapevolezza del malato e dei suoi familiari della prognosi e fase di malattia. E rappresenta una competenza indispensabile degli operatori, soprattutto là dove, il paziente si trova ad affrontare una fase di fine vita e di dover decidere riguardo alle proprie scelte. Là dove deve, inevitabilmente, fare i conti con se stesso, con i propri desideri, le proprie paure, il proprio mondo interno e la propria percezione della sofferenza.

Secondo le raccomandazioni SIAARTI (2018), i cardini di una buona comunicazione sono:

1. la descrizione corretta e comprensibile delle condizioni della persona ricoverata;
2. la coerenza e l'omogeneità tra i diversi membri del team curante nel contenuto delle informazioni fornite;
3. la gradualità nel processo informativo, decodificando il bisogno di informazioni in ogni momento, allo scopo di evitare potenziali ripercussioni negative (arrendevolezza, disperazione, etc.) sulla persona malata e i suoi familiari con conseguente incapacità di affrontare adeguatamente la situazione;
4. la capacità di dimostrare partecipazione e al contempo di rendere possibile l'espressione dell'emotività da parte della persona malata e/o dei suoi familiari;
5. la capacità di prevenire possibili conflitti con i familiari e tra i familiari, verificando costantemente il grado di comprensione delle informazioni fornite;
6. la disponibilità al colloquio e quindi l'allocazione del tempo e degli spazi necessari. Comunicare non è solo informare ma è principalmente un'interazione nella quale la trasmissione del contenuto del messaggio è solo un elemento.

Un'informazione chiara, trasparente ed esauriente si è dimostrata ad essere la miglior strategia per evitare i conflitti. La comunicazione e la relazione sono correlate: una buona comunicazione è facilitata se è presente una relazione di fiducia e ascolto

reciproco; una buona relazione si nutre di una comunicazione che diviene parte del processo di cura.

Le cure palliative mal si accordano con la medicina difensiva. Dover decidere che per quel paziente è giunto il momento di cambiare obiettivo, di cambiare prospettiva richiede quella che viene chiamata “*la regola delle tre C*”: **conoscenza, coraggio e capacità di comunicare** (Vernocchi, S., Spini, E, Aceranti, A. & Marchesi, G.P., 2017). Conoscenze dello statu di salute, coraggio per parlarne e il possesso delle capacità comunicative.

Comunicare una cattiva notizia, significa a volte modificare, in modo drastico, il punto di vista dell’anziano e della sua famiglia. L’impatto negativo e drammatico dipende da quanto la notizia sia già in parte a conoscenza dell’interessato e del suo ambiente familiare. Comunicare una diagnosi o una prognosi infausta costituisce un compito complesso e difficile che richiede un’adeguata preparazione del professionista sanitario.

Il possesso delle abilità comunicative e delle competenze relazionali, spesso, non rientra nel curriculum formativo dei professionisti, che dovrebbero essere supportati anche da linee guida di comportamento in merito a situazioni particolari.

Per affrontare problematiche relazionali, comunicative che spesso rappresentano delle vere e proprie barriere, sia per il paziente che per la sua famiglia, si dovrebbero sviluppare dei programmi formativi per gli operatori riguardanti l’applicazione della metodologia delle conversazioni di fine vita che, attraverso un aumento della qualità e della quantità delle conversazioni e il miglioramento della capacità di comunicare degli operatori, permette l’adozione di un modello di cura centrato sul paziente e sul miglioramento della sua qualità della vita residua. Il miglioramento delle competenze comunicative e relazionali degli operatori, deve essere sostenuto attraverso l’utilizzo di strumenti e protocolli operativi, che li supportano nella relazione terapeutica e di cura.

Comunque gli infermieri devono avere delle capacità gestionali delle reazioni, emozioni e altri sentimenti del morente e dei familiari. Deve essere in grado di mettere in atto degli interventi individualizzati, che sostenga i valori e le scelte degli assistiti. All’infermiere viene chiesta la capacità di saper comunicare, ascoltare, avere pazienza e di essere empatico.



Art. 29, Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche: “Infermieri, anche attraverso l’utilizzo dei mezzi informatici e dei social media, comunica in modo scientifico ed etico, ricercando il dialogo e il confronto al fine di contribuire a un dibattito costruttivo”.

Aumentare l’empowerment del paziente significa renderlo consapevole di ciò che sta succedendo dentro e fuori di sé e renderlo in grado di decidere, in maniera lucida, riguardo alle sue scelte di vivere gli ultimi momenti in armonia, con i principi ed i valori che lo hanno accompagnato nella propria vita.

La comunicazione deve essere adeguata alla capacità di compressione dell’assistito e a seconda del contenuto delle informazioni.

#### **4.2 Gestione della sintomatologia**

La fase terminale può essere da 60 – 90 giorni, è la fase in cui la totalità dell’approccio diventa palliativo. I sintomi che disturbano i pazienti possono presentarsi in vario modo ed anche con differente intensità. È la sua percezione che definisce l’entità di un sintomo da lieve a intollerabile. Il processo è quello di prassi nella buona pratica clinica: ricercare i sintomi, precisarne le cause, stabilire il piano di cura (Saiani, L. & Brugnoli, A., 2020).

Da uno studio scientifico, riguardando i modelli di erogazione dei servizi per massimizzare la qualità della vita delle persone anziane in fin di vita, pone in evidenza due approcci assistenziali: di cure geriatriche e palliative integrate. Entrambi gli approcci evidenziano l'imperativo di integrare i servizi attraverso il continuum di cura, con il coinvolgimento del servizio innescato dai bisogni del paziente e dalla probabilità di benefici. Per vivere la vita nel miglior modo possibile in età avanzata e consentire una morte sana, è necessario l'integrazione e il coordinamento dell'assistenza tra i servizi attraverso il continuum assistenziale. Un modello di cure palliative complete integrato con altre specialità come l'assistenza geriatrica è sostenuto per soddisfare i bisogni multidimensionali degli individui (e delle loro famiglie) che vivono con condizioni multiple a lungo termine. Con l'avanzare dell'età, i bisogni di una persona spesso aumentano sia in prevalenza che in gravità associati al vivere con diverse morbilità e fragilità. Di conseguenza, il raggiungimento di questi obiettivi richiede spesso maggiori risorse e maggiori sforzi, sia da parte del paziente che dei suoi caregiver. A sua volta, ciò necessita di bilanciare la gestione dei sintomi e delle

preoccupazioni e preservare l'autonomia, soprattutto mantenendo la funzione fisica della persona. (Evans, C., J. Et al, 2019).

Quando l'obiettivo dei trattamenti si sposta dalla cura della malattia al trattamento del confort e alleviare i sintomi, il paziente si trova nella fase finale della sua vita.

Quando l'anziano entra nella fase terminale della vita, che sia dovuta anche a una patologia, fragilità, a perdita parziale o totale dell'autonomia, deve affrontare uno scompenso o una complicanza il cui trattamento richiede il ricorso a procedure invasive come: ventilazione meccanica, nutrizione e idratazione artificiale, tracheotomia, dialisi, interventi chirurgici. Il team curante ha il dovere di chiedersi se il miglior interesse di quella persona sia realmente quello di ricevere trattamenti del genere o se al contrario dovrebbe essere preferita una strategia finalizzata a garantire soltanto adeguate cure palliative.

Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2014) come *“...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale”*.

Fine vita è un momento delicatissimo, sia per l'anziano che per la sua famiglia, e di conseguenza, è necessario puntare di più a un aiuto che miri una qualità di vita il più possibile accettabile, non incentrato su rigorosi protocolli, ma con più condivisione del piano terapeutico e meno accanimento terapeutico.

La gestione dei pazienti terminali è una delle più difficili ed impegnative, per l'operatore sanitario, attività assistenziale. Deve affrontare tematiche che variano dal sanitario al religioso, dall'etico all'economico ecc., con il coinvolgimento multi professionale. La dove si dice che “non c'è più nulla da fare”, in realtà “c'è ne ancora moltissimo da fare”. Lo dimostrano le Linee guida NICE per l'assistenza agli adulti nel fine vita (Cartabellotta, A., Varani, S., & Pannuti, R., 2016), che ha l'obiettivo di un'assistenza basata sulle evidenze scientifiche, personalizzata il più possibile sulla

base delle preferenze e necessità del paziente, di migliorare la formazione dei professionisti sanitari e l'organizzazione dei servizi.

La gestione della sintomatologia è la quinta raccomandazione NICE (2016). Che prevede il controllo e trattamento del dolore, del respiro affannoso, della nausea e vomito, dell'ansia, delirium e agitazione e delle secrezioni respiratorie rumorose.

#### 4.2.1 Dolore

L'International Association for the Study of Pain (IASP, 2011) definisce il dolore nel 1986 (con ulteriori aggiornamenti) come “un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata o meno a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di un simile danno”. Non si tratta di una semplice percezione ma di una complessa esperienza sensoriale che si concretizza in una “emozione”. Nel 1996 l'American Pain Society ha definito il dolore come quinto parametro vitale. In Italia, con la Legge 38/2010 art.7 il dolore viene riconosciuto come un segno vitale, da rilevare e monitorare. Il dolore è visto come la composizione di:

- una parte percettiva (la nocicezione) che costituisce la modalità sensoriale che permette la ricezione ed il trasporto al sistema nervoso centrale di stimoli potenzialmente lesivi per l'organismo;
- una parte esperienziale (quindi del tutto privata, la vera e propria esperienza del dolore) che è lo stato psichico collegato alla percezione di una sensazione spiacevole.

Tabella 5: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00132 Dolore acuto	2102 Livello di dolore 2109 Livello di malessere	1400 Gestione del dolore 2210 somministrazione analgesici 2260 Gestione della sedazione 2400 Assistenza controllata dall'assistito
00133 Dolore cronico	1605 Controllo del dolore 3016 Soddisfazione dell'assistito: gestione del dolore 0208 Mobilità	2308 Gestione dei farmaci 1400 Gestione del dolore 1460 Rilassamento muscolare progressivo

Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza dell'anziano con dolore è un ruolo di assoluta e primaria responsabilità. L'infermiere, all'interno di un team multi-professionale e multidisciplinare, ha la responsabilità di:

- Valutare il dolore attraverso il corretto e competente impiego degli strumenti di valutazione (scale) del dolore;
- Somministrare la terapia ritenuta appropriata alla situazione della persona anziana, osservare e registrare la loro efficacia e l'insorgenza di effetti collaterale che potrebbero comprometterne la sicurezza, il benessere e lo stato di salute;
- Educare la persona anziana e i suoi familiari o caregiver a un'efficace assunzione delle terapie per il dolore. (Nebuloni, G., 2021).

Valutare la presenza di dolore nelle persone non comunicanti attraverso un approccio multidimensionale, osservando il comportamento durante le attività della vita quotidiana: modifiche del comportamento abituale (relazioni e attività) suggeriscono la presenza di dolore. Il caregiver o l'operatore sanitario che meglio conosce l'assistito è il più adatto a cogliere i cambiamenti del comportamento. (Lonati, F. & Scaccabarozzi, G., 2019).

I tipi di dolore, a seconda **della durata**, ci sono: dolore acuto e cronico.

- Dolore acuto: è di breve durata che corrisponde a un danno tissutale, finalizzato ad allertare il corpo sulla presenza di stimoli pericolosi o potenzialmente tali nell'ambiente e nell'organismo stesso. È un dolore in cui è ben evidente il rapporto causa effetto rispetto all'eziopatogenesi che lo determina; questo dolore si esaurisce quando cessa l'applicazione dello stimolo o si ripara il danno che l'ha prodotto.
- Dolore cronico: viene definito in genere in base alla durata (persistenza del dolore oltre 3 mesi) e/o al fatto che il dolore persista nonostante la guarigione della causa.

A seconda **dell'origine** della lesione che determina lo stimolo algico, in dolore nocicettivo e neuropatico.

- Secondo la definizione IASP per **dolore nocicettivo** si intende un dolore che origina da un danno tissutale (con esclusione del tessuto nervoso) e che

determina un'attivazione dei nocicettori; il dolore nasce pertanto a livello dei tessuti (somatici o viscerali) ed è caratterizzato dall'integrità del sistema somatosensoriale deputato alla conduzione degli impulsi dolorosi.

- Il **dolore neuropatico** è definito come, dolore causato da una lesione o da una malattia del sistema nervoso somatosensoriale. È periferico quando la lesione e la malattia interessano il sistema periferico; è centrale quando a essere interessato è il sistema nervoso centrale. Magni , A., Aprile, P. & Ventriglia, G. (2016).

L'inquadramento del dolore è un percorso parallelo alla valutazione clinica della malattia che lo genera: la diagnosi del tipo di dolore, della sua intensità, sede, impatto sulla qualità della vita, durata e altre caratteristiche, si differenziano dalla diagnosi della malattia che genera dolore e che necessita invece di una sua valutazione specifica. Tutti interventi di rilevazione , gestione del dolore deve essere valutato per ogni singolo assistito, e personalizzato con dei piani assistenziali individualizzati.

L'assistenza infermieristica, alla persona anziana con dolore inizia con la presa in carico e la valutazione del dolore, attraverso le apposite scale valutative. Sono degli strumenti validati che permettono di valutare il dolore e anche l'andamento temporale: alcuni sono monodimensionali (cioè utilizzano un solo item) e quantitativi, come le scale VAS (Visual Analogic Scale), NRS (Numering Rating Scale) e VRS (Verbal Rating Scale); altri invece sono multidimensionali e qualitativi per un approccio globale al dolore (più adatte al dolore cronico), come il Brief Pain Inventory e il Mc Gill Pain Questionnaire.

L'OMS prevede un approccio farmacologico, al trattamento del dolore in modo sequenziale, a tre tappe: in una prima fase si somministrano i farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), associati o meno a farmaci adiuvanti. In assenza di un efficace controllo del dolore, si passa alla seconda fase, associando oppioidi deboli (con o senza adiuvanti) e in ultima fase, in cui si fa ricorso agli oppioidi forti (con o senza adiuvanti).

La sedazione palliativa viene utilizzata come opzione di ultima istanza per il trattamento dei sintomi refrattari dei pazienti morenti. Gli infermieri sono partecipanti importanti nel processo di sedazione. Gli infermieri svolgono un ruolo

chiave nella sedazione palliativa, poiché spesso eseguono la sedazione in modo indipendente e dispongono di importanti informazioni sui bisogni e sui desideri sia dei pazienti che delle loro famiglie grazie alla loro posizione unica al capezzale del paziente. Sebbene gli infermieri generalmente vedano la sedazione palliativa come una pratica positiva per pazienti selezionati, molti di loro ritengono che sia eticamente controversa. (Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E., 2021).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica raccomanda, l'impegno di fornire cure adeguate ai malati inguaribili in condizione di sofferenza; chiede che sia documentata all'interno del rapporto di cura un'adeguata informazione data al paziente in merito alle possibilità di cure e palliazione; ritiene indispensabile che sia fatto ogni sforzo per implementare l'informazione ai cittadini e ai professionisti della sanità delle disposizioni normative riguardanti l'accesso alle cure palliative. (2019).

#### **4.2.2 Respiro affannoso**

La respirazione è un processo fisiologico di importanza vitale, che permette ad assicurare un adeguato scambio gassoso, un apporto di ossigeno ai tessuti e lo smaltimento dell'anidride carbonica prodotta dal metabolismo cellulare. La dispnea, o fame d'aria, è la manifestazione della respirazione difficoltosa, che aumenta la consapevolezza che si avvicina la morte, rendendo l'anziano inquieto, ansioso. Dispnea insieme ad ansia crea un circolo vizioso. Dispnea genera ansia, ma l'ansia a sua volta farà peggiorare la dispnea.

- Nelle persone non sottoposte a ossigenoterapia a lungo termine, non iniziare di routine l'ossigeno per gestire il respiro affannoso. Somministrare l'ossigenoterapia solo alle persone con ipossiemia sintomatica clinicamente nota o sospetta;
- Considerare il trattamento con un oppioide o una benzodiazepina o una loro combinazione. (Linee Guida NICE, 2016).

Come in caso del dolore, anche qui l'infermiere è tenuta a monitorizzare, valutare lo stato del respiro dell'anziano morente, ed intervenire a seconda delle prescrizioni mediche.

Tabella 6: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00030- Scambi gassosi compromessi	0402- Stato respiratorio: scambi gassosi. 0403- Stato respiro: ventilazione.	1920- Monitoraggio dell'equilibrio acido-base. 2311- Somministrazione di farmaci: inalazione. 3140- Vie aeree: gestione. 3302- Gestione della ventilazione meccanica non invasiva 3320- ossigenoterapia 3350-Monitoraggio respiratorio

Il ruolo dell'ossigenoterapia è ancora controversa, ma in linea generale e fino a che il paziente è lucido è di sollievo a lui e anche alla famiglia. Stare vicino a una persona che ha fame d'aria è difficile. L'istinto è di respirare per lui o almeno fornirgli quell'aria che lui faticosamente cerca. Effetto collaterale è la secchezza delle fauci. L'infermiere presidia questo aspetto e ricorda l'aspetto simbolico dell'ossigenoterapia che fa sì che, oltre ogni benefici dimostrabile, l'ossigeno abitualmente venga mantenuto fino alla fine. (Saiani, L. & Brugnoli, A., 2020).

#### 4.2.3. Nausea e vomito

La nausea è la sensazione spiacevole, il desiderio di vomitare è uno stato di malessere allo stomaco, mentre il vomito è l'espulsione di materiale presente nello stomaco. La nausea è considerata più fastidiosa del vomito stesso. Quest'ultimo può continuare per parecchi giorni, il numero degli episodi è spesso modesto e con un periodo di intervallo più lungo l'uno dall'altro. La nausea può essere presente continuativamente e influenzare i ritmi di vita del malato. Possono insorgere con disturbi gastrointestinali (p. es., stipsi, gastrite), alterazioni metaboliche (p. es., ipercalcemia, uremia), effetti avversi da farmaci, ipertensione endocranica secondaria a neoplasie cerebrali e stress psicosociale.

Il vomito è un riflesso neuromuscolare che permette l'espulsione forzata del contenuto gastrico, attraverso il cavo orale. In questi casi, l'infermiere deve rilevare la presenza

del vomito, segnalare al medico, quali sono le caratteristiche del materiale espulso e con quale frequenza.

- Identificare, e se possibile contrastare la causa (es. disturbi metabolici, farmaci concomitanti). Considerare gli effetti collaterali, di ogni farmaco prescritto, oltre alla compatibilità e alle interazioni con gli altri farmaci utilizzati.
- Per le persone in fine vita con disturbi intestinali ostruttivi che presentano nausea o vomito, considerare:
  - butilscolamina bromuro, come prima scelta
  - octreotide, se i sintomi non migliorano nelle 24 ore dall’inizio della terapia con butilscolamina bromuro. (Linee Guida NICE, 2016).

Sia la nausea che il vomito può essere presente anche quando l’anziano non mangia. Importante è controllare e ridurre gli stimoli che li possono causare. Le diagnosi infermieristiche con i rispettivi obiettivi ed interventi sono:

Tabella 7: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00134- Nausea	1618- Controllo di nausea e vomito  2106-Effetti destabilizzanti di nausea e vomito.  2107- Gravità di nausea e vomito	1450- Gestione della nausea.  2380- Gestione dei farmaci  1160- Monitoraggio nutrizionale  1400- Gestione del dolore
00102- Deficit nella cura di se: alimentazione	0303- Cura di se: alimentarsi.  1008- Stato nutrizionale: assunzione di alimenti e liquidi	1803- Assistenza nella cura di se: alimentazione  1050- Alimentazione  6480-Gestione dell’ambiente  1100- Gestione della nutrizione

Una serie di azioni, accorgimenti da mettere in atto da chi assiste un anziano morente, sono ad esempio:



- aprire le finestre o utilizzare un ventilatore poiché l'aria fresca può ridurre la nausea;
- valutare quali alimenti o odori siano più o meno graditi;
- somministrare cibi freddi, come ad esempio gelato o yogurt, che hanno meno odore;
- fare sorseggiare frequentemente bevande leggere;
- offrire i cibi preferiti in piccole quantità e spesso durante l'arco della giornata;
- curare la presentazione del cibo nel piatto;
- limitare gli odori di cucina che possono aumentare la nausea;
- aiutare la persona a rimanere seduta dopo i pasti;
- consigliare alle persone che stanno vicino al malato di evitare di usare profumi, dopobarba o deodoranti con odori forti;

Gli interventi di assistenza a un paziente alla fine della vita che soffre per la nausea e/o il vomito, sono finalizzati a tenere sotto controllo il sintomo. L'infermiere può fornire consigli pratici sull'alimentazione, consigliare tecniche di distrazione e di rilassamento, assistere la persona durante il vomito e somministrare la terapia antiemetica.

#### **4.2.4. Anoressia e cachessia**

*L'anoressia*: diminuzione patologica dell'appetito che porta a calo ponderale, se non trattata in maniera adeguata. *La cachessia*: calo ponderale e una severa diminuzione della massa muscolare. Sono delle caratteristiche presente negli anziani in fine vita.

La diminuzione dell'assunzione dei cibi può essere correlata a situazioni quali: delirium, stipsi, nausea e vomito, dolore. Deve essere compreso il fatto che l'anziano in ultima fase di vita, arrivati ad un punto di non sente la necessità di mangiare e bere e che spesso questi pazienti vivono per diverse settimane senza assumere cibo e con un'idratazione minima.

La cachessia è dovuta alla situazione catabolica dell'organismo, non più in grado di catabolizzare, assimilare i nutrienti. L'infermiere deve assistere, lavorare con la famiglia (nei casi in cui questo sia possibile), per consigliare un'alimentazione corretta ed adeguata, nutriente, con cibi graditi al malato (Saiani, L. & Brugnoli, A., 2020).

La valutazione del paziente affetto da sindrome di anoressia-cachessia è necessaria che il medico e l'infermiere possano capire quanto la problematica incida sul benessere psico-fisico del paziente.

Interventi di natura non farmacologici sono degli aspetti pratici, legati all'assunzione del cibo, all'organizzazione e alla ripartizione dei pasti, come pure aspetti di tipo relazionale. La pianificazione assistenziale infermieristica, una volta fatto l'accertamento, con delle rispettive diagnosi, obiettivi ed interventi.

Tabella 8: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00002- Nutrizione squilibrata: inferiore al fabbisogno metabolico	1008- Stato nutrizionale: assunzione di alimenti e liquidi	1240-Assistenza nell'aumenti del peso corporeo  1803- Assistenza nella cura di se: alimentazione  1160-Monitoraggio nutrizionale

E importante valutare l'appetito dell'anziano: quantità (buono, sufficiente, scarso, assente), se il paziente è soddisfatto della quantità di cibo che assume, quali sono gli alimenti che preferisce e quale importanza dà all'alimentazione.

Valutare problemi per l'assunzione degli alimenti, come: problemi al cavo orale, difficoltà di deglutizione, problemi con protesi dentarie, incapacità di alimentarsi da solo, dolori al tratto gastro-intestinale e cambiamento del gusto.

La diminuzione dell'appetito e il rifiuto del cibo sono fisiologici nell'anziano morente, ciò va spiegato ai famigliari e ai caregiver, che solitamente associano la sospensione dell'alimentazione a noncuranza per il loro coro.

#### **4.2.5. Stipsi**

La stipsi è un'evenienza da tenere sempre presente, in particolare nei pazienti in trattamento con morfina (la morfina sottocute provoca meno stipsi di quella somministrata per os o endovena). Causa disagi a tutti i livelli, come ansia, dolore, nausea cronica, anoressia, insonnia, distensione addominale, il malato può essere angosciato dalla sensazione che "si blocca tutto". (Saiani, L., & Brugnoli, A., 2020).

È spesso conseguenza di immobilità, insufficiente introito di liquidi e dell'astenia che non permette l'ausilio del torchio addominale.

Tabella 9: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00011- Stipsi	0501- Eliminazione fecale	0450- Gestione della stipsi/ fecaloma 0466- Somministrazione di un enteroclisma 0430- Sostegno nella gestione della funzione intestinale

È utile anche una particolare attenzione ai dettagli come ad esempio: garantire il rispetto delle abitudini dell’anziano, garantire la privacy e il comfort, aiutarcelo ad assumere una posizione comoda, utilizzare la comoda piuttosto che la padella. Se l’anziano riesce ancora a camminare, è importante incoraggiarlo a fare due passi.

Una regolare defecazione è essenziale per il benessere il paziente terminale, almeno fino all’ultimo giorno o due di vita. È essenziale il monitoraggio della funzione intestinale regolarmente.

I lassativi aiutano a prevenire la formazione del fecaloma, specialmente nei pazienti che assumono oppiacei, però si deve fare attenzione all’abuso o all’uso di sotto dosaggio per, evitare stati di stipsi e contenere sindromi diarroiche.

#### **4.2.6. Ansia, delirium e agitazione**

Lo stato confusionale acuto, negli anziani, si manifesta con disorientamento tempo-spazio, incapacità a riconoscere la realtà e le persone (anche quelle più famigliare).

- Trattare ogni causa reversibile di ansia, delirium o agitazione (es. disidratazione o dolore non controllato);
- Essere consapevoli che l’agitazione si associa talora ad altri sintomi non rilevati o a necessità di tipo fisico (es. dolore o vescica piena).
- Considerare il trattamento con benzodiazepine per gestire ansia e agitazione, o un antipsicotico per gestire il delirium o l’agitazione. (Linee Guida NICE, 2016).

Delirio dal latino *De-* via da, e dal *Lira-* solco, “allontanarsi dalla normalità”. È una sindrome complessa, ad esordio acuto e ad eziologia multifattoriale, caratterizzata

da forti disturbi di vigilanza, coscienza, attenzione, memoria, pensiero, ritmo sonno veglia, e dalla fluttuazione di tali sintomi (Turriziani & Zaninetta, 2018).

La pianificazione della assistenza infermieristica con utilizzo delle tassonomie NNN (NANDA-I, NOC, NIC), con le rispettive diagnosi:

Tabella 10: Collegamenti tra le principali diagnosi NANDA-I, i risultati di salute NOC e gli interventi infermieristici NIC. (Wilkinson, J.M., 2017).

D.I. NANDA-I	NOC	NIC
00146- Ansia	1211- Livello di ansia	5820- Riduzione dell'ansia 6040- Terapia di rilassamento
00128- Confusione mentale acuta	0901- Orientamento cognitivo 0916- Livello del delirio 1214- Livello di agitazione	4820- Orientamento alla realtà 6440- Gestione del delirio 5880- Tecnica calmante 2300- Somministrazione di farmaci 6486- Gestione dell'ambiente: sicurezza

Molti anziani possono rimanere vigili, risvegliabili e capaci di comunicare fino in prossimità della morte. Altri invece, possono dormire per lunghi intervalli e risvegliarsi solo a intermittenza, rimanendo sonnolenti fino alla morte. La confusione può essere correlata a condizioni sottostanti e trattabili, come effetti collaterali dei farmaci o interazioni tra farmaci, dolore o mancanza del confort, ipossia o dispnea, vescica piena o presenta di un fecaloma. Possono essere dovute anche ai cambiamenti del metabolismo, infezioni o dei deficit d'organo. L'anziano nello stato di delirio si può manifestare ipo/iperattivo, agitato, irritato e spaventato. Importante è agire sulla causa scatenante, ma se non è possibile si deve intervenire con una combinazione di interventi di natura farmacologica (neuroletici e benzodiazepine) e ambientale, relazionale, di gestione infermieristica come: assicurare un'adeguata illuminazione, garantire un ambiente tranquillo e chiedere il supporto della famiglia e caregiver, (la presenza costante di una persona cara può essere utile per la diminuzione dell'agitazione dell'anziano).

## CAPITOLO 5. Aspetti etici e legislativi

L'evoluzione scientifica e tecnologica ha reso disponibili trattamenti che consentono di prolungare anche considerevolmente i tempi di sopravvivenza di pazienti che un tempo sarebbero stati considerati irrecuperabili. Può sembrare un paradossale “effetto collaterale” del progresso, che porta alla medicalizzazione della morte. Molte persone, però, non vogliono una morte medicalizzata. Non tutti sopportano l'idea di una sonda per l'alimentazione o di un tubo per la ventilazione meccanica; altri, invece, accettano di essere allacciati a dei macchinari, di diventare completamente dipendenti da altri, anche nei propri bisogni contingenti e fondamentali. (Foglia, M., 2018).

In ambito etico, specialmente nei confronti dei malati terminali, i cambiamenti sono stati profondi e correlati al concetto bioetico dell'autonomia del paziente che si è aggiunto ai concetti di beneficalità, non maleficità e giustizia, da sempre correlati all'attività medica, e al valore della durata della vita, pilastro dei valori della medicina tradizionale, si aggiunge e spesso prevale, in alcune situazioni, quello della qualità di vita espressa dal paziente. (Zulian, F., Campanini, M., Lusiani, L., Magnani, L., Pinna, G. & Nardi, R., 2017).

### 5.1. Il principio di autonomia

Consiglio d'Europa, in un importante documento “Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita”, (2014). Prevede, il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali. Il principio di autonomia è attuato in particolare mediante l'esercizio del *consenso libero* (senza alcuna costrizione o pressione indebite) *e informato* (a seguito di un'informazione appropriata sugli interventi proposti). La persona può modificare il suo consenso in qualsiasi momento.

A partire dalla prima metà del XX secolo, è cambiato il luogo del morire, il modo di morire; molti muoiono da soli, sofferenti e confusi. I malati continuano essere sottoposti a trattamenti troppo duri e invasivi, nonostante i loro ultimi desideri. In genere questo succede quando i medici fanno “ tutto il possibile”, senza chiedere alle persone cosa preferiscono o senza assicurarsi che il paziente abbia realmente compreso quale sia la procedura e la prognosi. Molto spesso non è il morente ad essere il padrone della sua morte ma, la morte è diventata un fenomeno tecnico/strumentalizzato, una decisione del medico e dell'équipe ospedaliera.

Il tradizionale approccio paternalistico, basato sul principio che coloro che hanno le competenze cliniche sicuramente sceglieranno per la persona malata il percorso di cura più appropriato, appare oggi obsoleto e inadeguato per affrontare uno dei compiti più impegnativi dei professionisti della salute: la gestione del fine vita.

Ma, in una società in evoluzione, dovuta ai processi di democratizzazione ha portato all'affermarsi del diritto all'autodeterminazione della persona nel proprio percorso di cura.

Nel 2010, con il supporto della Comunità Europea, il network che fornisce servizi agli anziani e che opera nel campo dell'invecchiamento, Age Platform Europe, ha proposto una Carta Europea "dei diritti e delle responsabilità delle persone anziane che hanno bisogno di cure a lungo termine" per aprire una discussione negli Stati Membri su come meglio riconoscere e affermare i diritti delle persone anziane più vulnerabili. La Carta ha lo scopo di facilitare l'accesso delle persone anziane ai loro diritti fondamentali, aumentandone la consapevolezza. L'art. 2 prevede il diritto all'autodeterminazione. La Carta dichiara che: "Qualora nell'invecchiamento ti trovi a dover dipendere dall'aiuto e dalla cura di altri, permane il diritto a fare le tue scelte di vita ed al rispetto della tua libera volontà." Dunque, tutti coloro che assistono l'anziano morente deve maturare una, crescente e positiva, presa di coscienza che le persone giunte al termine della loro vita, devono essere rispettate nella loro autonomia e dignità e devono essere padroni anche della loro fine vita.

## **5.2. Dritto di morire con dignità**

C'è dunque un diritto a morire con dignità. E tale diritto va inteso nel senso che devono essere evitate tutte quelle situazioni che impediscono ad una persona di morire con serenità, senza essere sottoposta a trattamenti troppo dolorosi o troppo umilianti che, con lo scopo di prolungare per qualche tempo la vita, portano a gravi mutilazioni o a cure estremamente dolorose, oppure riducono il corpo a una "cosa", o più precisamente, ad un mucchio di tubi e fili. Il malato ha il diritto di morire in un clima di serenità e di raccoglimento, circondato dalle persone che lo amano e non segregato da esse ha motivo di trattamenti eccezionali e sproporzionati, che esigono un isolamento assoluto.

In un concetto di cura, centrata sulla persona e finalizzato ad aiutarla a definire e realizzare il proprio progetto di fine vita, vorrei mettere in evidenza alcuni principi, come:

- la condivisione delle decisioni, maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure, che coinvolga anche i familiari;
- rispetto dell'autodeterminazione, della dignità e dell'identità della persona malata;
- astensione o interruzione dei trattamenti sproporzionati.

Art. 15 del Codice deontologico degli infermieri (2019), informazioni sullo stato di salute, specifica: l'infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza.

La Costituzione italiana con l'articolo 32 lascia libera la persona a decidere di accettare o di rifiutare le terapie, e in genere, gli interventi medici che gli vengono proposti (dritto all'autodeterminazione). Una relazione di tipo paternalistico, fra il medico e il paziente, non rappresenta soltanto un comportamento eticamente scorretto, ma anche una violazione di specifici dritti dei cittadini, soprattutto di persone che si trova nella prossimità alla morte.

In generale, in ambito etico-clinico, può verificarsi una differenza tra il punto di vista del medico e quello del paziente relativamente alle scelte complesse da compiersi in uno specifico caso. Tale diversità non dovrebbe causare una frattura d'intenti e vedute ma dovrebbe essere utilizzata per arrivare a una decisione adeguata, promuovendo quell'alleanza terapeutica che è la base sulla quale poter compiere anche scelte difficili.

Con il termine sproporzionato (o futile) si indica tutti quegli interventi non più adeguati alla reale situazione clinica ed esistenziale del malato perché troppo rischiosi rispetto al beneficio atteso. In altre parole, con questo termine si indica tutto ciò che in modo piuttosto generico viene definito ***accanimento terapeutico***.

Un classico esempio portato da Rapporto ISS COVID-19 6\_2021, è quello della rianimazione cardio-polmonare per un paziente in fase terminale per una malattia oncologica che si trovi in situazione di edema polmonare acuto: in tal caso ogni tentativo di rianimazione potrebbe causare più sofferenza che beneficio, dal momento che la morte, imminente e inevitabile, potrebbe solo essere rimandata di poche ore o pochi giorni a fronte di ulteriori sofferenze. Un malato di questo tipo verosimilmente

non verrà inviato in un reparto di terapia intensiva e non verranno tentate pratiche rianimatorie ma mediante un approccio palliativo si offriranno assistenza e cure orientate a garantire un ottimale controllo dei sintomi per il tempo di vita che resta.

La nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerati trattamenti terapeutici (Legge 219/2017) e quindi sottoposti al criterio della proporzionalità. Se la nutrizione e l'idratazione artificiali possono essere considerate proporzionate nelle fasi più precoci di malattia, potrebbero rivelarsi "sproporzionate" nei casi in cui non si manifesti il beneficio atteso o il paziente non i desideri.

In situazioni di urgenza o di emergenza che non possano prevedere il consenso o il dissenso del paziente o nelle quali non sia presente una Disposizione Anticipata di Trattamento (D.A.T), o queste ultime non siano chiare, il medico si atterrà al giudizio di proporzionalità secondo la sua esperienza, i mezzi disponibili e le linee guida della buona pratica clinica e dell'Evidence Based Medicine.

È tuttavia doveroso, sia sul piano etico che su quello giuridico, raccomandare con forza che siano evitati comportamenti inappropriati, sia sul versante dell'accanimento sia sul versante dell'abbandono dell'anziano morente.

Nel valutare il percorso decisionale e le scelte in merito al trattamento nelle situazioni di criticità, si dovrebbe prendere in riferimento le Linee Guida fornite dalla Società Scientifica degli Anestesisti Rianimatori (SIAARTI) sul modo in cui si devono effettuare le scelte terapeutiche. Queste devono essere formulate caso per caso, definendo i criteri di efficacia delle cure per ogni singolo paziente, sulla scorta di criteri clinici fra loro concorrenti e non isolatamente considerati quali, ad esempio, la gravità del quadro clinico, le comorbilità, lo stato funzionale pregresso, l'impatto sulla persona dei potenziali effetti collaterali delle cure intensive.

L'essere infermiere implica l'essere custode e garante dei diritti umani, primo su tutti il rispetto della dignità umana. Ogni pratica deve essere preceduta e sostenuta dalla riflessione su cosa sia più giusto fare e su come meglio attuarlo, aprendosi in un confronto sempre nuovo con il paziente e considerando le molteplici possibilità che la scienza e le tecnologie offrono, al fine di garantire un'assistenza competente e sensibile. (Casumaro, C., 2016).



### **5.3. Legge n. 219/2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**

Della morte si sa che essa è ineluttabile, a differenza di ogni altra cosa. È per questo che sconvolge, lacera e induce alla disperazione. Tanto “avvincente” è il suo potere che ciascuno si difende a modo proprio: con la scaramanzia, con l’esorcizzazione, con la religione. Eppure c’è chi la morte la cerca e la pretende. E la pretesa è finalmente divenuta oggetto di legge e di dibattito quanto al dritto all’eutanasia e al suicidio assistito. (Marcellini, M., 2020).

La Società Italiana di Cure Palliative nel 2019, sulla propria pagina network pubblicava il primo PDTA per la gestione del processo di fine vita. Citando il documento: la morte, infatti, non è più considerato un evento isolato e svincolato dal contesto in cui si verifica, ma un processo attraversato dalla tecnologia, dalle scelte dei vari soggetti coinvolti e dalla pianificazione delle cure condivisa tra persona/familiari/operatori sanitari. L’esigenza di garantire la libertà e la dignità nelle scelte di cura/autodeterminazione, percepita sempre più decisamente nella nostra società come un dritto inalienabile della persona malata, ha portato alla promulgazione della Legge 219/ 2017, in vigore dal 31 gennaio 2018, “ Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”; consenso informato che va ricondotto alla dimensione relazionale e clinica tra pazienti e curanti, e dove l’autodeterminazione è essa stessa un processo in divenire.

Tale legge permette l'espressione anticipata di quali trattamenti medici ricevere o rifiutare in caso di malattie gravi e invalidanti nonché la possibilità di rinunciare a trattamenti precedentemente accettati. Richiama i clinici alla necessità di conoscere e riconoscere desideri e preferenze della persona attraverso il riconoscimento ed il rispetto reciproco, la paritaria considerazione e la lealtà comunicativa che richiede di condividere il certo e l’incerto. Vengono permesse e promosse le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), locuzione che nella letteratura bioetica nazionale e internazionale viene per lo più indicato con l’espressione inglese living will, (tradotta con differenti espressioni quali testamento biologico, testamento di fine vita, direttive anticipate, volontà preve di trattamento). Si tratta di un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio

consenso o il proprio dissenso informato. Ci si riferisce a tutti i trattamenti sanitari a cui una persona in grado di intendere o di volere decide o meno di sottoporsi in caso di malattia grave o terminale; qualora non sia più in grado di intendere o volere si ha la possibilità di nominare un fiduciario che diventa responsabile della persona stessa.

Va precisato che la Legge 219 argomenta rispettivamente di:

- Consenso Informato all'Art. numero 1,
- Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita all'Art.2 ,
- Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) all'Art. numero 4
- Pianificazione Condivisa delle Cure, all'Art. numero 5.

L'art. 2 declina l'importanza della terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita. Nei pazienti con prognosi infausta a breve termine il medico deve astenersi al ricorso di trattamenti inutili o sproporzionati, mentre in presenza di sintomi refrattari può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, sempre e solamente con il consenso del paziente, dando così diritto ad ogni persona umana di valutare consapevolmente e in totale libertà la scelta più giusta in base ai propri valori e convinzioni sul proprio concetto di qualità della vita. Il diritto di libertà del paziente con prognosi infausta viene citato anche nell'articolo 5 dove si parla della pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente, a cui tutta l'équipe sanitaria è tenuta ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Da uno studio condotto in Medicina Generale Italiana, risulta che solo a poco più di un quarto delle persone viene chiesto dal medico curante dove preferirebbero morire, solo nel 15% di queste persone si sondano i desideri sui trattamenti di fine vita e solo nel 5% si discute in merito alla possibilità di nominare un "fiduciario" che potrebbe prendere delle decisioni al posto loro in caso di necessità; tre persone su quattro non sono in grado di prendere decisioni nell'ultima settimana di vita (Bertolissi, S., Miccinesi, G., & Giusti, F., 2012).

Le direttive anticipate dovrebbero essere considerate come strumenti dinamici idonei a favorire la relazione tra medici e persone assistite nonché come parte integrante di una preventiva pianificazione condivisa. L'educazione degli operatori della salute e della popolazione sulle problematiche di fine vita rappresenta la base per la corretta attuazione di questa normativa.(Ciliberti, R., Gulino,M. & Gorini, I., 2018).

La legge 219/2017, che abbiamo visto essere una conquista relativamente recente. Infatti, le disposizioni anticipate di trattamento, sono, uno strumento attraverso quale è garantita la libera autodeterminazione nelle cure e nelle terapie e contro l'accanimento terapeutico. La sua funzione è quella di poter riconoscere il giusto valore della volontà del singolo, già centrale nella deontologia professionale, affidando alla persona le decisioni sulla propria salute e sulla propria fine vita.

## CONCLUSIONI

L'infermiere come il professionista sanitario, come colui che promuove la cultura di prendersi cura e di garantire la sicurezza della persona assistita con problemi di salute o nei diversi processi della vita. E colui che consolida il concetto di comunicazione ed ascolto attivo, di relazione terapeutica, di accompagnamento fisico ed emotivo del morente e della famiglia, nella parte finale della vita.

Purtroppo, spesso l'assistenza è focalizzata, non tanto sull'aspetto spirituale/emotivo, quanto sul problema fisico/dell'organo che non funziona più. Essere infermiere significa anche possedere / acquisire determinati dotti: come essere empatici, saper ascoltare e sentire la sofferenza, le preoccupazioni dell'anziano che si trova nel letto della morte.

Il peggior modo di morire e di trovarsi in solitudine, di non essere ascoltato, rispettato nelle ultime volontà o di non essere seguito negli elementari bisogni di natura fisica/psichica.

Insorge l'importanza del concetto di integrazione/ cooperazione tra diverse figure sanitarie e l'anziano terminale e la sua famiglia, nel rispetto dei diversi principi, offrendo una cura parallela delle diverse aree (fisiche, spirituale), e di una morte dignitosa. Di offrire una cura palliativa, con un approccio olistico, avendo l'obiettivo di trattare la sofferenza, assicurare una fine vita di qualità. Rispettare i principi etici di autodeterminazione, evitando i trattamenti sproporzionati/ inutili o rifiutati dall'anziano.

*“La strada maestra per migliorare la qualità delle cure su cui possono contare le persone che affrontano la fine della loro vita passa per la comprensione dell'enormità dell'impresa in cui esse si cimentano mentre si avvicinano alla morte. Questa impresa mette in gioco l'insieme di tutto ciò che significa il nostro essere umani, vulnerabili e, ovviamente, mortali.”* (Chochinov, H. M., 2016, prefazione).

## BIBLIOGRAFIA

- Ariés P., (1998), Storia della morte in Occidente, BUR Biblioteca Univ. Rizzoli. [ 17 luglio, 2021]
- Bertolissi, S., Miccinesi, G., & Giusti, F. (2012). Come si muore in Italia Storia e risultati dello studio SentiMELC. Rivista Della Società Italiana Di Medicina Generale, disponibile in: [https://www.simg.it/Riviste/rivista\\_simg/2012/02\\_2012/6.pdf](https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2012/02_2012/6.pdf)
- Brovedani E. ,(2020), SULLA LIBERTÀ DI MORIRE CON DIGNITÀ, disponibile in: <https://stensen.org/wp-content/uploads/2020/01/Covegno-FINE-VITA-Relazione-Brovedani-SITO.pdf> [ 14 luglio, 2021].
- Cartabellotta, A., Varani, S., & Pannuti, R., (2016), Linee guida NICE per l'assistenza agli adulti nel fine vita, Evidence open access journal published by GIMBE Foundation, disponibile in: <https://www.evidence.it/articoli/pdf/e1000143.pdf> [16 luglio, 2021]
- Casumaro C., (2016). Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche: revisione della letteratura. In: *L'infermiere*, 4. Disponibile in: <https://www.infermiereonline.org/2016/10/19/il-rispetto-della-dignita-umana-durante-le-attivita-infermieristiche-revisione-della-letteratura/> [10 luglio, 2021].
- Chochinov H. M. ,(2016),*Parole per il tempo che rimane*. Roma: Il pensiero scientifico, (prefazione del libro).
- Ciliberti, R., Gulino,M. & Gorini, I.,( 2018). La nuova normativa italiana sul fine vita: l'autodeterminazione e la condivisione del percorso di cura, RECENTI PROGRESSI IN MEDICINA, disponibile in: <https://www.recentiproggressi.it/archivio/2902/articoli/29245/> [16 luglio,2021]
- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, ( 2019), FNOPI, disponibile in: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf>, [ 16 luglio, 2021]
- Comitato Nazionale per la Bioetica,(2019), RIFLESSIONI BIOETICHE SUL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO. Disponibile in: <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/riflessioni-bioetiche-sul-suicidio-medicalmente-assistito/>. [ 27 settembre, 2021].
- Consiglio d'Europa, (2014)Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita. Disponibile in: <https://rm.coe.int/168039e8c2> [ 10 luglio, 2021].

- Evans, C., Ison, L., Ellis-Smith,C., Nicholson, C.,Costa, A., Oluyase, A., Namisango,E., Bone, A., Brighton, L., J., Deokhee Yi, Combes,S., Bajwah, S.,Wei Gao, Harding. R., Ong, P.,Higginson, I., J., Maddocks, M., (2019), Modelli di erogazione dei servizi per massimizzare la qualità della vita delle persone anziane in fin di vita: una rapida revisione. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30883956/>, [14 luglio, 2021].
- Foglia, M.,(2018). *Consenso e cura: La solidarietà nel rapporto terapeutico*. Torino: G. Giappichelli, pag. 124,164
- Heino, L., Stolt,M., & Haavisto, E.,( 2021). Le pratiche e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo alla sedazione palliativa. Science Direct. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33545642/> [ 17 luglio, 2021]
- INDICATORI DEMOGRAFICI,(2020), *Istituto Nazionale di Statistica*. Disponibile in <https://www.istat.it/it/archivio/238447> [ 12 luglio, 2021].
- Janice L. Hinkle, Kerry H. Cheever, (2017), Brunner & Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica vol.1, Casa Editrice Ambrosiana, pag. 411-440.
- Kubler-Ross, E., (2004). *La morte è di vitale importanza*, Milano, Gruppo Editoriale Armenia S.p.A.
- LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Entrata in vigore del provvedimento:31/01/2018. Disponibile in: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> [ 12 luglio, 2021]
- LEGGE 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Entrata in vigore del provvedimento: 03/04/2010. Disponibile in: <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070> [ 16 luglio, 2021]
- Lonati, F., Scaccabarozzi, G., (2019), *Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice*, Associazione APRIRE - Assistenza PRIMaria In REte - Salute a Km 0, disponibile in: [https://www.aprirenetwork.it/wpcontent/uploads/2018/09/DocumentoConferenzaConsenso\\_PreparatoprioPerComitatoTS.pdf](https://www.aprirenetwork.it/wpcontent/uploads/2018/09/DocumentoConferenzaConsenso_PreparatoprioPerComitatoTS.pdf) [ 14 luglio, 2021]
- Magni, A., Aprile, P. , Ventriglia, G.,( 2016). *Classificazione e inquadramento del paziente con dolore non oncologico*. La Società Italiana di Medicina

Generale e delle Cure Primarie (S.I.M.G.) , disponibile in : [https://www.simg.it/Riviste/rivista\\_simg/2016/05\\_2016/11.pdf](https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2016/05_2016/11.pdf) [ 16 luglio, 2021]

- Marcellini, M., (2020), L'assassino di Seneca, Ancona: *ae affinità elettive*.
- Merskey H, Bogduk N. (aggiornata nel 2011), Classificazione del dolore cronico, seconda edizione, IASP Task Force on Taxonomy. Disponibile in: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/Content.aspx?ItemNumber=1673> [ 14 luglio, 2021]
- Nebuloni, G., (2021), *Assistenza infermieristica alla persona anziana*, Milano: Casa Editrice Ambrosiana, seconda edizione, pag. 542-574.
- Nebuloni, G., (2016). *Pianificare l'assistenza agli anziani*, Milano: Casa Editrice Ambrosiana, quinta edizione, pag. 221-233.
- Orsi, L., (2019), IL PRIMO PDTA DI FINE VITA, *La Società Italiana di Cure Palliative*. Disponibile in: <https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2019/04/il-primo-pdta-di-fine-vita/>, [09 luglio, 2021].
- Payne, S., Froggatt, K., Sowerby, E., Collingridge Moore, D., Hockley, J., Kylänen, M., Oosterveld-Vlug, M., Pautex, S., Szczerbińska, K., Van Den Noortgate, N., and Van den Block, L., (2019), I passi da fare per raggiungere Cure Palliative di alta qualità nelle residenze per anziani. Disponibile in: [https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/1\\_pace\\_steps\\_to\\_success\\_information\\_pack\\_-\\_italian.pdf](https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/1_pace_steps_to_success_information_pack_-_italian.pdf), [ 15 luglio, 2021].
- Pierangelo, L. A., (2019), GLI INTERVENTI PALLIATIVI NEL GRANDE ANZIANO-La discussione sulla pianificazione anticipata delle cure, *Associazione APRIRE - Assistenza PRimaria In REte - Salute a Km 0*, disponibile in: <https://www.aprirenetwork.it/2019/01/05/documento-di-consenso-sulle-cure-palliative-nel-grande-anziano-a-domicilio-nelle-residenze-e-in-hospice/#Discussione>, [14 luglio, 2021]
- Pilotto, A., Scarcelli, C., Addante, F., Francesch, M., (2008), Valutazione multidimensionale per l'anziano fragile, *Passoni Editore* , disponibile in: <http://www.passonieditore.it/md/2008/27/Management.pdf> [13 luglio, 2021]
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., D'Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbińska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Deliens, L., Van den Block, L., (2018), Qualità della morte e qualità delle cure di fine vita dei residenti in case di cura in sei paesi: uno studio epidemiologico. Disponibile in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30273519/>, [ 14 luglio, 2021].

- Saiani, L., Brugnolli, A., (2020), Seconda Edizione, Trattato di cure infermieristiche, Idelson-Gnocchi, terza edizione, pag. 1033- 1073.
  - SIAARTI, Le Cure si Fine Vita e L'anestesista Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per L'approccio alla Persona Morente, ( update 2018), disponibile in : [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/148\\_DocSIAARTI\\_FineVita\\_26618.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/148_DocSIAARTI_FineVita_26618.pdf), [ 16 luglio, 2021].
  - Turriziani, A. & Zaninetta, G., 2018. Il mondo delle cure palliative, manuale per giovani medici. Bologna: società editrice Esculapio, pag.76
  - Vernocchi, S., Spini, E., Aceranti, A. & Marchesi, G.P.,( 2017), Eutanasia e Cure di Fine Vita – Aspetti pratici e tecnici per le professioni sanitari e le figure di supporto, Istituto Europeo di Scienze Forensi e Biomediche Editore, pag. 37.
  - Vovelle M., (1986). La morte e l'Occidente, Casa editrice Laterza.
  - WHO (2001), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO Library. Trad. it. (2001), Trento: Erickson. Disponibile in: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf;jsessionid=6D0EF6B012DBFCEC67D8647F6F357528?sequence=4](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=6D0EF6B012DBFCEC67D8647F6F357528?sequence=4). [ 12 luglio,2021].
  - Wilkinson, J.M., (2017), Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC, seconda edizione, Casa Editrice Ambrosiana.
  - Zulian, F., Campanini, M., Lusiani, L., Magnani, L., Pinna ,G., Nardi, R.,(2017), Problematiche di fine vita: il ruolo della Medicina Interna ospedaliera, Quaderni dell' Italian Journal of Medicine, disponibile in: <https://www.italjmed.org/index.php/ijm/article/view/itjm.q.2017.4/958>
- [14 luglio, 2021]