INDICE

MATERIALI E METODI pag. 1

INTRODUZIONE pag. 2

1. LE CURE PALLIATIVE: STORIA E OBIETTIVI pag. 3

1.1 Legislazione pag. 4

1.2 L'infermiere palliativista: ruolo e competenze pag. 9

1.2.1 L'Équipe pag. 13

1.3 Hospice pag. 15

1.4 Domicilio pag. 17

2. BISOGNI DEL MALATO TERMINALE pag. 20

2.1 Bisogni fisici pag. 20

2.2 Bisogni sociali pag. 21

2.3 Bisogni emozionali pag. 21

3. SINTOMATOLOGIA pag. 22

3.1 Astenia pag. 22

3.2 Delirium pag. 23

3.3 Dispnea pag. 24

3.4 Nausea e vomito pag. 24

3.5 Dolore: valutazione e controllo pag. 25

4. COMUNICAZIONE pag. 27

4.1 Relazione con il paziente pag. 27

4.2 Relazione con la famiglia pag. 29

5. SEDAZIONE PALLIATIVA pag. 31

5.1 Indicazioni pag. 31

5.2 Considerazioni bioetiche: "sacralità e qualità della vita" pag. 33

6. ASSISTENZA DOPO IL DECESSO pag. 37

7. CONCLUSIONI pag. 39

8. ALLEGATI E TABELLE pag. 40

9. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA pag. 43

MATERIALI E METODI

Per la realizzazione del presente elaborato è stata realizzata una revisione narrativa della letteratura attraverso l'accesso alle banche dati Cinahl e PubMed, la consultazione di libri di testo e siti web.

Le ricerche sono state eseguite inserendo la parola chiave "palliative care", legata dall'operatore booleano AND ad altre parole chiave, tra cui "nursing care", "hospice", "palliative sedation" e "quality of life".

I libri di testo maggiormente consultati sono stati "*Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici*, *assistenziali e organizzativi*" di Mercadante S. e "*Trattato di Cure Infermieristiche*" di Saiani L. e Brugnolli A.

Il sito di riferimento per la consultazione è stata la pagina web della Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

INTRODUZIONE

La scelta di affrontare il tema dell'assistenza infermieristica dedicata al paziente in fase terminale nasce durante il periodo di tirocinio clinico.

L'impressione che ho avuto spesso è che gli interventi infermieristici finalizzati alla cura della persona in fase terminale non fossero totalmente in grado di rispondere in maniera adeguata ai bisogni e ai diritti dei pazienti ricoverati. A ciò si aggiunse la percezione che anche i familiari non sempre ricevessero informazioni e supporto necessari e che non fossero posti nelle condizioni di poter partecipare al processo in maniera totalizzante, così come avrebbero desiderato.

Nella nostra cultura, con l'aumentato benessere individuale e con l'allungamento della vita media, la morte viene sempre meno considerata come l'evento conclusivo di una lunga vita; non più ritenuta come evento personale e spirituale, proprio della condizione umana, ma vissuta come insuccesso e nemico da combattere piuttosto che da accettare.

Nell'evoluzione naturale di alcune patologie potrebbe esistere un istante in cui, nonostante le terapie effettuate, ci si trovi di fronte a una progressione della malattia tale da dover iniziare a considerare la persona inguaribile.

In questi casi l'approccio cambia e dovrebbe essere considerato prioritario l'obiettivo di migliorare il tempo che rimane al paziente, regalandogli sollievo e interpretando le sue più piccole esigenze; questo è ciò che fanno gli operatori nelle unità di cure palliative, che non si occupano della morte consapevoli della sua inesorabilità ma di "curare quando non si può guarire".

Le cure palliative nascono alla fine degli anni '60 spostando l'attenzione sulla qualità della vita che rimane, con lo scopo di controllare i sintomi caratteristici del periodo, di natura fisica e spirituale.

Tutto ciò si basa sulla concezione olistica dell'assistenza, secondo cui l'essere vivente va considerato come complessa unione di parti correlate tra loro, nessuna esclusa, e non riducibile a un semplice assemblaggio.

1. LE CURE PALLIATIVE: STORIA E OBIETTIVI

Le cure palliative (dal latino "*pallium*": mantello, protezione) [17] nascono nell'Inghilterra degli anni '60, grazie alla Dottoressa Cicely Saunders che, nel 1967, fondò il "St. Christopher Hospice", dandogli le caratteristiche che dovevano diffondere la filosofia dell'*Hospice Movement* in tutto il mondo: ricovero "aperto", ambiente familiare, assistenza continua, approccio multidisciplinare a tutti i sintomi di disagio con particolare riguardo alle manifestazioni dolorose. L'obiettivo era cercare di garantire la migliore qualità di vita possibile ai malati giudicati non guaribili.

Nel raggiungere ciò, l'attenzione veniva posta sul paziente e sulla sua centralità nel processo assistenziale, considerando imprescindibile la sua autonomia decisionale.

Al grande lavoro di Cicely Saunders è da affiancare il lavoro di un'altra grande donna, Elisabeth Kubler Ross, che proprio in quegli anni scriveva pagine indimenticabili sulla dignità e sui meccanismi di avvicinamento alla morte. L'atteggiamento verso il soffrire e il morire da pessimista e rassegnato iniziava a mutare in un ottimismo legato alla consapevolezza che molto si poteva, e si doveva fare, per aiutare i malati. [9]

In Italia iniziano a diffondersi a metà degli anni '80 e si strutturano in modo significativo nei primi anni 2000, per rispondere alle esigenze del malato oncologico in fase terminale di malattia. Il modello organizzativo di riferimento fu l'esperienza anglosassone, basata sui programmi Hospice (hospice programs), intesi come servizi specialistici di tipo residenziale e domiciliare. [26]

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le cure palliative "sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di una valutazione e di un trattamento ottimali del dolore e degli altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale".

Sempre secondo l'OMS le cure palliative:

- forniscono sollievo dal dolore e da altri disturbi opprimenti
- affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale

- non intendono né accelerare né ritardare la morte
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a rimanere attivo il più a lungo possibile fino alla morte
- offrono un sistema di supporto ai familiari nell'elaborazione della malattia del loro congiunto e del proprio lutto
- utilizzano un approccio di lavoro di gruppo per rispondere alle esigenze dei pazienti e dei loro familiari, incluso il counselling sul lutto
- mirano a migliorare la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il corso della malattia
- sono applicabili precocemente nel corso della malattia, in combinazione con le altre terapie volte a prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia e includono le indagini necessarie per capire e trattare al meglio le complicazioni cliniche. [27]

Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento ma, partendo da una riflessione attenta sull'appropriatezza dei trattamenti in atto, attivano nuove strategie assistenziali, relazionali e comunicative utili al morente e alla sua famiglia. Si tratta, quindi, di un vero e proprio "salto di qualità" che consiste in un cambiamento nella mentalità: quando la malattia non può più essere guarita, non si deve credere che non ci sia più niente da fare, ma che molto può essere ancora fatto.

1.1 Legislazione

La **Legge 38/2010** concernente le "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" fu pubblicata sulla ***Gazzetta Ufficiale*** **n. 65 del 19 marzo 2010**, di fondamentale importanza per l'implementazione e lo sviluppo delle cure palliative nel nostro paese, considerandone l'accesso come diritto di ogni cittadino, senza distinzione alcuna.

I valori a cui questa Legge si ispira riguardano la dignità e l'autonomia della persona.

La qualità di vita all'interno di questo testo non è solo vista come un risultato da raggiungere ma viene interpretata come un principio fondamentale che indirizza e nutre tutti gli aspetti connessi a questo approccio di cura; la vita di una persona anche quando volge al termine continua a essere considerata un bene prezioso che necessita di essere valorizzato fino al suo termine.

La Legge pone poi attenzione alla necessità di creare consapevolezza, di informare non solo gli operatori sanitari ma tutta la società sul suo reale significato. È ampiamente dimostrato che i cambiamenti negli atteggiamenti e nella gestione delle questioni sanitarie e sociali, accompagnati da una corretta diffusione delle informazioni pubbliche, possono influenzare notevolmente la domanda e l'uso di servizi di cure palliative. [27]

Secondo **l'Art. 1 – Finalità**:

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.
2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n.33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502, e successive modificazioni.
3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti princìpi fondamentali:
    - tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza discriminazione
    - tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine
    - adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia [23]

Questo primo articolo mette in evidenza la tutela del diritto da parte del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, anche se, ancora oggi a

distanza di anni dall'entrata in vigore della legge, in molte regioni Italiane non viene ancora garantito per carenza di strutture e conoscenze da parte degli operatori.
Inoltre, viene fatto riferimento ai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) nei quali, dal 2001, le cure palliative sono state inserite. [27]
Secondo **l'Art. 5 – Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore:**

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze sanitarie del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della salute attiva una specifica rilevazione sui presìdi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.
2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.
3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa

ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza. [23]

L'aspetto innovativo della Legge 38 è, oltre al focalizzarsi sulla necessità di stabilire requisiti minimi, modalità organizzative per il loro accreditamento e offrire un percorso basato su standard di appropriatezza e qualità, quello di definire la **Rete Locale di Cure Palliative** e la sua integrazione sull'intero territorio nazionale.

Viene definita come "una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificatamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza".

I compiti della RLCP sono:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative
- definizione e attuazione della presa in carico e dell'assistenza
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure

- monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative

All'interno della RLCP si integrano 3 livelli di erogazione

1. *Approccio Palliativo (AP)*

- cura centrata sul malato e sulla sua famiglia, non sulla sua malattia
- comunicazione chiara e sincera rispetto all'evoluzione prognostica
- grande attenzione alla valutazione e al controllo dei sintomi

L'approccio prevede la presa in carico da parte di professionisti con competenze di base e non prevede l'intervento diretto di équipe specialistiche. È rivolto a malati con patologia cronica degenerativa in progressione.

I setting coerenti sono: domicilio, ospedale, strutture ambulatoriale extra-ospedaliere, RSA, istituti di pena.

2. *Cure condivise (CC)*

Sono la risposta più appropriata per pazienti con un livello intermedio di complessità dei bisogni e aspettativa di vita limitata, caratterizzate dalla condivisione delle cure tra il medico che segue il paziente e l'équipe di cure palliative.

I setting coerenti sono: RSA, ospedale, ambulatorio ospedaliero, ambulatorio di cure palliative, domicilio.

3. *Cure Palliative Specialistiche (CPS)*

Corrispondono a un livello elevato di complessità dei bisogni e aspettativa di vita limitata; la responsabilità di cure è dell'équipe specialistica di cure palliative.

I setting coerenti sono: hospice, domicilio, ambulatorio di cure palliative. [26]

1.2 L'infermiere palliativista: ruolo e competenze

L'infermiere palliativista viene definito "colui che risponde alle esigenze di cura delle persone, e delle loro famiglie, affette da patologie croniche-evolutive, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita". [26]
È colui che riesce ad attuare in maniera significativa il suo ruolo, individuando e rispondendo in maniera continuativa ai bisogni del paziente e della sua famiglia, divenendo il portavoce all'interno dell'intera équipe.
Le competenze dell'infermiere in cure palliative sono molteplici e riguardano almeno 5 ambiti:

- etiche, finalizzate alla comprensione delle situazioni difficili
- cliniche, per efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi
- comunicativo-relazionali, finalizzate a un'assistenza rispettosa dell'unicità
- psicosociali, per un'assistenza attenta ed efficace
- di lavoro in équipe, per un approccio integrato alla gestione dei problemi

Nel 2013 la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) pubblicò il frutto di un gruppo di lavoro, che aveva l'obiettivo di individuare le competenze dell'infermiere di cure palliative. Il risultato fu il *Core Curriculum dell'infermiere in cure palliative* che identificava le competenze citate pocanzi; esse formano la base del corpo di conoscenze, di abilità e di attitudini necessarie alla cura delle persone in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie. [27]
L'infermiere rappresenta una figura di estremo rilievo all'interno dell'équipe di cure palliative, siano esse erogate a domicilio, in ospedale piuttosto che in hospice.
Gli aspetti etici, soprattutto in questo ambito, sono imprescindibili e sono molteplici gli articoli del Codice Deontologico che vanno a sottolineare con forza i principi per il rispetto della dignità e dell'individualità di ogni paziente:

- **ART. 3 – Rispetto e non discriminazione**: "L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità,

etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare."

- **ART. 4 – Relazione di cura**: "Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura."
- **ART. 5 – Questioni etiche**: "L'Infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione. Promuove il ricorso alla consulenza etica e al confronto, anche coinvolgendo l'Ordine Professionale."
- **ART. 12 – Cooperazione e collaborazione**: "L'Infermiere si impegna a sostenere la cooperazione con i professionisti coinvolti nel percorso di cura, adottando comportamenti leali e collaborativi con i colleghi e gli altri operatori. Riconosce e valorizza il loro specifico apporto nel processo assistenziale."
- **ART. 13 – Agire competente, consulenza e condivisione delle informazioni**: "L'Infermiere agisce sulla base del proprio livello di competenza (…). Partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti."
- **ART. 16 – Interazione e integrazione**: "L'Infermiere riconosce l'interazione e l'integrazione intra e interprofessionale, quali elementi fondamentali per rispondere alle richieste della persona."
- **ART. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura**: "Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili."

- **ART. 18 – Dolore**: "L'Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona."
- **ART. 24 – Cura nel fine vita**: "L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto."
- **ART. 25 – Volontà di limite agli interventi**: "L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa in forma anticipata dalla persona stessa." [22]

Il nursing umanistico si basa su alcuni concetti rilevanti:

- ciascuna persona ha un valore unico e irripetibile
- ogni persona è libera e responsabile nella molteplicità delle scelte
- l'infermiere risponde con una proposta assistenziale unica e originale
- l'assistenza richiede agli infermieri di prendersi cura di se stessi
- ogni persona si definisce "nell'incontro" con l'altro
- la persona è un essere sociale radicato nella sua rete di relazioni

All'interno del Core curriculum vengono, poi, definiti tre livelli di formazione:

- *Livello A*: professionisti sanitari qualificati che lavorano in ambito dell'assistenza generale e che possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo;
- *Livello B*: professionisti sanitari qualificati che lavorano o in ambito specialistico di cure palliative o in un ambito generico in cui rivestono il ruolo di "persona risorsa", professionisti sanitari qualificati che affrontano spesso situazioni di cure palliative (oncologia, assistenza di comunità, pediatria, geriatria);

- *Livello C*: professionisti sanitari qualificati responsabili di unità di cure palliative o che offrono servizio di consulenza e/o che contribuiscano attivamente alla formazione e alla ricerca in cure palliative. [27]

Gli infermieri sono coloro che trascorrono più tempo accanto ai pazienti, ottenendo una prospettiva unica anche durante il processo di morte. Si tratta di professionisti che divengono mediatori di informazioni nei processi decisionali, sviluppando relazioni sia con i pazienti che con le loro famiglie.

Studi provenienti da diversi paesi mostrano una grande variazione del grado di coinvolgimento di questi nel processo decisionale di fine vita, variazioni che si verificano a causa di differenti caratteristiche culturali e a causa dei vari quadri legali e regolamentari delle pratiche infermieristiche.

Nel 2014, il Consiglio d'Europa (CoE) ha presentato la "Guida al processo decisionale relativo alle cure mediche in situazioni di fine vita", con l'idea di proporre punti di riferimento per l'implementazione del processo decisionale alla base del trattamento medico in situazioni di fine vita, che riunissero opere normative ed etiche agli elementi relativi alle buone pratiche cliniche.

L'obiettivo era quello di migliorare i processi decisionali e dare potere ai professionisti nel prendere decisioni nel fine vita; nel presente documento non si fa menzione esplicita della figura infermieristica.

Lo studio condotto da Fradique Emilia, Hernández-Marrero Pablo, e Martins Pereira Sandra, in Portogallo, ha indagato i principi etici maggiormente apprezzati dagli infermieri che lavorano in cure palliative; princìpi a cui si riferiscono quando si trovano a dover prendere decisioni. È stata posta, inoltre, un'indagine riguardo la coerenza di questi con quanto riportato nelle raccomandazioni contenute nella Guida.

Gli intervistati (n° = 32) avevano un'età compresa tra 26 e 56 anni; la maggior parte era di sesso femminile, non sposata, con più di 10 anni di esperienza professionale e con meno di 5 anni di servizio in ambito palliativo.

L'approvazione etica è stata ottenuta, inoltre, dall'"*Ethics Research Lab dell'Institute of Bioethics*".

L'*autonomia* era il principio valutato e maggiormente apprezzato da tutti gli infermieri partecipanti con un totale di 47 citazioni, dando primaria importanza alla

soddisfazione di decisioni, desideri (es. essere presente al matrimonio del proprio figlio) e preferenze dei pazienti in merito alle cure (es. morire nella propria casa).
La *giustizia*, in termini di processo che includa i familiari come beneficiari del processo di cura, è stato il secondo principio più citato, per un totale di 30 intervistati su 32, focalizzando l'attenzione sulla famiglia come parte integrante del processo.
Meno attenzione, tuttavia, è stata data alla giustizia come accesso equo alle cure.
Un dato interessante emerge con i principi etici di beneficenza / non maleficenza; soli tre infermieri hanno espresso grande preoccupazione per il bilanciamento dei danni e dei benefici di ogni intervento.
Attraverso un'analisi induttiva dei dati qualitativi esistenti, è stato possibile identificare altri aspetti etici come responsabilità, dignità, fiducia ed empatia.
L'inclusione del paziente e della famiglia sono stati citati in 23 interviste e per la maggior parte degli intervistati (17 su 32) i processi decisionali erano caratterizzati da approcci collettivi e interprofessionali.
Gli infermieri hanno sottolineato l'importanza del principio etico dell'autonomia di fronte alla necessità di fare assistenza in cure palliative, in Portogallo.
Sebbene la Guida del Consiglio d'Europa non si riferisca in maniera esplicita al contributo e alla pertinenza di questo gruppo professionale in questo tipo di processi, i risultati suggeriscono che, nelle cure di fine vita, gli infermieri sono altamente coinvolti nel processo decisionale. [16]

1.2.1 L'Équipe

L'équipe di cure palliative, come già preannunciato, è anche costituita da altre figure che interagiscono e lavorano in maniera univoca all'infermiere, per il raggiungimento di un obiettivo comune.
Il MMG (Medico di Medicina Generale) è colui che possiede una figura radicata in tutta la realtà del territorio nazionale. Il MMG, infatti, conosce a fondo il malato ed è in grado di coglierlo nell'ambito della complessità della sua rete di relazioni familiari e sociali.

Il suo ruolo sposta l'attenzione dalla malattia al malato che necessita di ricevere cure globali. Egli valuta, analizza, progetta, partecipa, dialoga, e coordina; a domicilio si occupa della pianificazione delle cure, insieme all'infermiere, e partecipa all'educazione sanitaria della famiglia o del caregiver. La relazione con il medico di famiglia può divenire uno dei principali fattori responsabili dell'adattamento emozionale del malato e la sua presenza costante diventare una insostituibile risorsa. Il MMG dovrà sostenere questa giusta causa di fronte a una medicina che si crede onnipotente ma che può causare effetti disastrosi se interviene con l'accanimento terapeutico, motivato dalla necessità di avere la coscienza pulita piuttosto che dal cercare il bene di chi sta morendo. [2]

Migliorare l'istruzione sui segni della morte imminente e integrare rapidamente la filosofia delle cure palliative nel percorso della malattia, sono le strategie che potrebbero migliorare l'assistenza alle persone che vivono con malattie life-limiting nelle strutture sanitarie. [35]

Oltre agli assistenti sociali, ai volontari, e altre figure (musicoterapista, dietista,) emerge quella dello psicologo. È colui che supervisiona il gruppo, fornendo supporto ai familiari e al resto dell'équipe. Le riunioni settimanali rappresentano il momento di coesione fondamentale per l'intero gruppo; si tratta della dimensione in cui possono essere risolti conflitti e problemi. Gli operatori devono essere disposti ad aiutarsi l'uno con l'altro, condividendo informazioni e situazioni di impatto emotivo, poiché esternare i propri sentimenti costituisce un meccanismo di elaborazione indispensabile. Pertanto, l'intervento dello psicologo si rivela di fondamentale importanza, per prevenire fenomeni di *burnout*. [39] Quest'ultima sindrome venne identificata per la prima volta nel 1974 con gli studi di Freudenberger su un gruppo di operatori sociali ed è riconducibile all'esaurimento emotivo e all'impoverimento della relazione, in questo caso, con il malato e i suoi familiari. Viene identificato come causa primaria di molti stati di malessere fino ad arrivare a patologie più gravi. Tra i fattori che influiscono ad aumentare il disagio lavorativo in questi contesti, riveliamo il confronto continuo con la morte.

Nella fase della vita che volge al termine della stessa, bisogna imparare a dare al tempo uno spazio, un ritmo e un significato diversi. L'operatore che si occupa dei morenti deve approfondire la sua personale filosofia di vita e per cercare di evitare

al meglio stress e *burnout* dovrà essere disponibile ad assumere la parte gratificante delle esperienze relazionali profonde (la condivisione, le paure, la sensibilità, le speranze, i progetti). [8]

1.3 Hospice

L'ambiente è in grado di comunicare messaggi facilmente recepibili; può generare sensazioni di benessere o disagio, essere stimolante o deprimente, trasmettere autostima, sicurezza e individualità, intervenendo come elemento catalitico di dinamiche sociali e strettamente personali.
Lo spazio ospedaliero è, nell'immaginario collettivo, considerato uno spazio freddo, neutro e non coinvolgente.
L'ambiente dell'hospice cerca, invece, di valorizzare quei fattori che conferiscono allo spazio una valenza terapeutica, facendo conciliare le esigenze funzionali e igieniche con quelle emotive, sottolineando le relazioni e i processi interattivi tra individui e attività.
Il termine "***hospice***" viene riconosciuto a livello internazionale e possiede un significato ben preciso: centro residenziale di cure palliative. Si tratta, quindi, di un luogo d'accoglienza a sostegno della qualità di fine vita, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi, con supporto fisico, emotivo e spirituale, senza fretta alcuna ma lasciando che la natura faccia il suo percorso. [6]
In hospice accedono, gratuitamente, i soggetti affetti da malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, in seguito a un percorso di valutazione multidisciplinare, attraverso le unità operative ospedaliere o dal domicilio attraverso la richiesta del medico curante. L'ingresso è regolato dai principi generali di universalità, equità e appropriatezza; uno dei requisiti fondamentali, che negli anni si è trasformato in un vero e proprio diritto, si basa sulla volontà del paziente, in relazione al suo livello di consapevolezza di diagnosi e prognosi.
I criteri sono:
- impossibilità di attuare le cure domiciliari per problematiche sanitarie
- impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative per problematiche sociali

- non idoneità temporanea della famiglia di assistere il malato
- aspettativa di vita, valutata in sei mesi, in base a indicatori prognostici validati
- intensità assistenziale elevata per la presenza di una ridotta autonomia funzionale e/o di una compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di fragilità, valutabile attraverso l'indice di Karnofsky (PPS) [27]

Questo strumento internazionale permette una valutazione funzionale dei pazienti oncologici, tenendo conto della loro qualità della vita attraverso la valutazione di tre parametri:

- limitazione dell'attività
- cura di se stessi
- autodeterminazione

Ha come obiettivo quello di stimare la prognosi, definire lo scopo delle terapie e determinarne a pianificazione.

La scala è composta da intervalli di 10 punti dove il 100% corrisponde a nessuna limitazione, mentre lo 0% corrisponde al decesso. [19]

Gli hospice sono situati all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e, al suo interno, vengono erogate prestazioni di ricovero diurno o ricovero residenziale.

Nascono in Italia sulla base di una serie di requisiti minimi strutturali ben precisi, definiti dal D.P.C.M. del 20 gennaio 2000.

Tenendo in considerazione lo scopo che si ha di migliorare la qualità di vita dei pazienti morenti, all'interno di tali strutture ognuno ha la possibilità di avere un'accogliente stanza singola personalizzabile, permettendo di riprodurre, per quanto possibile, il comfort casalingo. Ognuna di queste è, poi, caratterizzata dalla presenza di un bagno personale, di una poltrona-letto per l'eventuale presenza di familiare o caregiver, di televisione, aria condizionata e frigorifero.

Non esistono orari di entrata e uscita e vengono garantiti anche pasti agli accompagnatori. [27]

1.4 Domicilio

Da sempre si è affermata la centralità delle cure domiciliari nell'assistenza al malato cronico in fase terminale di malattia, arrivando addirittura, intorno alla fine degli anni '80, al paradosso di negare la necessità degli hospice. Proprio questi ultimi, invece, nell'ultimo decennio hanno incontrato un rapido sviluppo mentre le cure domiciliari stanno tuttora vivendo grandi difficoltà, causate dai limiti della sanità territoriale in molte regioni Italiane.

L'Assistenza domiciliare, in Italia, è storicamente strutturata nell'ambito delle cure primarie e vede coinvolti, in prima linea, il MMG e l'infermiere territoriale.

Le Cure Palliative Domiciliari sono il paradigma della "complessità assistenziale" e questo rende del tutto inadeguato il tradizionale approccio clinico, poiché non è più sufficiente la cura della malattia, ma vi è la necessità di un approccio globale e olistico alle problematiche, e l'organizzazione dei servizi diviene un fattore fondamentale in termini di "buona" qualità delle cure. Questa tipologia di assistenza dovrebbe essere erogata da una équipe in cui, oltre al MMG e all'infermiere territoriale, si aggiungano anche figure specializzate in ambito palliativo. [1]

Le cure palliative domiciliari nell'ambito della rete assistenziale di cure palliative, vengono definite come "un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che di prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita".

Secondo i recenti LEA, sono articolate su due livelli distinti:

- livello di base, costituito da un approccio mirato al controllo dei sintomi e a una buona comunicazione con la famiglia
- livello specialistico, costituito da interventi messi in atto da un'équipe multiprofessionale e rivolti a malati complessi

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire, ai pazienti che lo desiderano, cure in un setting privilegiato come potrebbe essere il proprio domicilio

- garantire continuità terapeutica e assistenziale tra ospedale e territorio
- attivare piani e percorsi complessi anche a domicilio
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari
- stabilire connessioni privilegiate con il malato
- individuare, educare e addestrare il caregiver di riferimento; si tratta di una figura inesperta che deve riuscire a superare i propri limiti per far fronte ai bisogni del congiunto malato e viene scelto per la sua disponibilità e per la presenza di risorse interiori che possano permettere di sostenere il "carico familiare". [27]

Le condizioni necessarie affinché possano essere erogate sono:
- consenso alle cure
- ambiente abitativo idoneo
- collaborazione della famiglia
- livello di complessità delle cure compatibili con l'ambiente domestico

Al fine di garantire la qualità dell'assistenza in ambito domiciliare, l'infermiere si trova a dover stabilire una buona relazione con il paziente (considerato come esperto sul vivere la propria vita) e con i suoi familiari, con lo scopo di consentire e facilitare l'emergere delle esigenze più sensibili del malato.

La cooperazione tra le parti citate può essere definita come la creazione congiunta di obiettivi vitali che si realizza attraverso il processo di condivisione delle conoscenze, basato sulla fiducia e con cui le preoccupazioni possano essere espresse senza alcuna tensione.

Nella scienza della cura, come primo passo all'interno del processo decisionale, viene descritta la "sensibilità etica" ovvero il saper riconoscere e interpretare il significato più profondo di ogni situazione di cura.

La capacità degli infermieri di essere percettivi implica l'essere aperti alla situazione e disposti a percorrere con i pazienti un percorso che richiede tempo e continuità.

Molti ricercatori hanno studiato il concetto, attraverso cui la sensibilità etica viene definita come risposta premurosa o un'intuizione sui sentimenti degli altri, soprattutto in un contesto come quello delle cure palliative domiciliari, dove la conservazione della dignità del paziente morente è essenziale.

Una teoria recentemente pubblicata ha messo in luce l'aspetto fondamentale di cui gli infermieri, a livello domiciliare, hanno bisogno.

Dodici infermieri finlandesi (di età compresa tra 23 e 64 anni) sono stati intervistati sulle loro esperienze di cooperazione e sensibilità etica nel contesto delle cure palliative domiciliari. Tutti i partecipanti avevano percepito che la qualità della vita nella fase terminale può essere migliorata quando tutte le parti del gruppo si uniscono come una squadra e che i familiari rappresentano un'enorme risorsa all'interno del setting domiciliare, a patto che le loro idee siano in linea coerente con i desideri del malato.

È stato osservato che la sensibilità etica è un concetto complesso, in cui sono implicate percezione, interpretazione e attenzione, capacità fondamentale quando si è alla ricerca di un'azione di cura che preservi la dignità.

Utilizzando i caratteri citati pocanzi, si è visto che gli infermieri possono dimostrare attraverso la cooperazione che sono in grado di ascoltare, di sostenere, di fare passi indietro, di prendersi cura del tempo e della continuità, preservando la dignità dell'assistito. [15]

2. BISOGNI DEL MALATO TERMINALE

In una medicina che non può più avere come obiettivo la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità di vita, l'attenzione deve essere spostata sulla persona e sui suoi bisogni che, con l'evolversi della malattia, mutano.
Secondo Abraham Maslow (1972) il malato terminale necessita di un rapporto specifico, particolare e personale. Identifica così i bisogni fondamentali e li raggruppa in: bisogni fisici, bisogni sociali e bisogni emozionali.

2.1 Bisogni fisici

Il soddisfacimento di questo tipo di bisogni riguarda, in primo luogo, il controllo dei sintomi che accompagnano la malattia e i trattamenti, l'igiene personale e la riduzione del deterioramento provocato dalla malattia. [41]
In secondo luogo, avendo risolto tali disagi, è possibile rispondere in maniera più semplice agli altri bisogni di carattere fisico-assistenziale: il miglioramento o il ripristino della qualità dell'alimentazione, l'aumento delle ore di riposo, la qualità del sonno e la cura di sé.
Nell'assistenza infermieristica palliativa è centrale il concetto di "cura fisica", intesa come l'insieme degli interventi che l'infermiere mette in atto nel prendersi cura di una persona malata che non è più in grado di soddisfare i suoi bisogni primari.
Il duplice scopo della professione consiste nel far recuperare alla persona in questione il maggior grado di indipendenza possibile per il suo soddisfacimento.
L'insieme di interventi che l'infermiere mette in atto nel percorso assistenziale consentono non solo di restituire comfort, ma di entrare in contatto con la dimensione intima e profonda che è la corporeità, che nutre quotidianamente la relazione terapeutica infermiere-paziente. [27]

2.2 Bisogni sociali

Riguardano la necessità del morente di mantenere relazioni interpersonali con la famiglia e la rete sociale di appartenenza, il bisogno di comunicare con il personale sanitario, il bisogno di esprimere i progetti formulati, e la necessità di esprimersi riguardo la malattia, il decesso e il lutto.
Nell'intero percorso assistenziale è inevitabile stabilire relazioni con le persone con cui si entra in contatto, relazioni che derivano dalla posizione di vicinanza che gli infermieri hanno all'interno del processo. Ogni persona si definisce nell'incontro con l'altro, per affrontare la sofferenza e tracciare nuove vie, facendo del nursing lo spazio e il tempo della cura. [27]

2.3 Bisogni emozionali

Si riferiscono alla necessità di non sentirsi un peso per gli altri, di mantenere il proprio pudore e un certo senso estetico, di avere bisogno di sicurezza dalla minaccia psico-fisica della malattia, ma soprattutto il bisogno di compimento che riguarda la sensazione di soddisfazione per la propria vita.
Tutti hanno diritto ad avere il tempo di chiedere perdono o dire addio. Il tempo è un elemento centrale al termine dell'esistenza umana, è la possibilità di fare bilanci e riflessioni esternate nelle confessioni con gli operatori. [21]
Nella fase ultima della malattia avviene un "ingorgo emotivo" che nel malato stesso si misura nel senso di brevità del tempo che rimane, del bisogno di prossimità delle persone care; nei familiari è il momento di fare i conti con dubbi relativi all'assistenza fornita fino a quel punto, alle scelte terapeutiche spesso compiute senza la condivisione del malato. Può, quindi, emergere un senso di inadeguatezza, di rabbia per i ritardi, veri o presunti, di diagnosi e terapia. [41]

3. SINTOMATOLOGIA

Nelle fasi avanzate di una malattia oncologica, la valutazione dello stato soggettivo di salute del paziente diventa necessaria per il monitoraggio della qualità dell'assistenza o la dimostrazione dell'efficacia di uno specifico trattamento, e utile per facilitare la comunicazione tra malato e operatori.
La conoscenza del percorso clinico, terapeutico ed esistenziale del paziente può fornire gli strumenti utili a trattare in maniera più consona gli elementi causali della sua qualità della vita. È importante, quindi, ascoltare il malato e conoscere la sua storia con l'obiettivo di adeguare la proposta alla sua idea. [29]
Anche se l'esperienza della morte di ogni individuo è unica, alcuni segni sono comuni nella maggior parte degli individui e, anche se gli organi non hanno più prospettive di guarigione, i sintomi dolorosi possono essere controllati.
I sintomi che disturbano il paziente possono presentarsi attraverso varie modalità e con differente intensità; è la sua esclusiva percezione che definisce la grandezza di un sintomo da lieve a intollerabile. L'infermiere può individuarne precocemente la comparsa, valutarne l'intensità, mettere in atto le strategie necessarie e presidiare che queste siano realmente efficaci. [37]

3.1 Astenia

Può essere definita come una sensazione soggettiva di debolezza, una mancanza di energia o una facile affaticabilità. Solitamente non si presenta in maniera isolata ma si accompagna ad altri sintomi:
- debolezza generalizzata o pesantezza degli arti
- diminuita concentrazione
- diminuita motivazione
- insonnia o ipersonnia
- desiderio di combattere questa inattività crescente
- difficoltà nel portare a termine attività
- problematiche con la memoria a breve termine [12]

L'infermiere interviene, soprattutto, nella pianificazione della giornata, preservando le energie del paziente, eliminando attività di poca importanza, frazionando le attività e tentando con mezzi di distrazione (musica, gioco..). [37]

3.2 Delirium

Il delirium viene definito come sindrome cerebrale organica transitoria caratterizzata da compromissione acuta della sfera cognitiva, psicomotoria e percettiva.
Si tratta di una condizione disturbante per il paziente e, pertanto, necessita di essere prontamente trattato.
Caratteristico è l'esordio acuto e conclamato con alterazione dello stato di coscienza e difficoltà nel mantenere l'attenzione, disorientamento spazio-temporale, anomalie di memoria e linguaggio. Talvolta, in fase precoce possono essere riconosciute anche lievi, sfumature, che spesso sfuggono agli operatori e vengono riferite dai familiari. [4]
È di estrema importanza effettuare, quindi, un accurato monitoraggio del livello di coscienza e delle condizioni cognitive, per poter riconoscere eventuali mutamenti.
Il trattamento è costituito da interventi basati sulla rimozione delle cause, sul controllo ambientale, comportamentale, familiare e su un'appropriata terapia farmacologica.
Come primo approccio, quindi, si individuano le cause e si interviene su di esse (idratazione, retto pieno, vescica distesa, dolore non sedato). L'adozione di interventi ambientali può essere un valido aiuto: ambiente tranquillo, illuminazione adeguata, assenza di rumore.
Talvolta è possibile che si fatichi a individuarne la causa e atteggiamenti deliranti nella loro forma agitata potrebbero spaventare anche i familiari, pertanto risulta importante stabilire un approccio sedativo efficace. [37]

3.3 Dispnea

La dispnea e un'esperienza soggettiva di respiro difficoltoso o faticoso, ed e un sintomo comune nel fine vita. Viene spesso descritta in termini di fame d'aria, d'asfissia, di soffocamento o di respirazione pesante ed e molto stressante per i familiari che devono assistere il paziente. [35]
È presente nel 21-78,6% dei pazienti con cancro avanzato e terminale e riferita con intensità moderata o severa dal 10 al 63%.
Può essere legata direttamente alla malattia, ad anemia importante, ad astenia grave o cachessia, a versamento pleurico, BPCO, ascite, pericardite, etc. [37]
La mancanza di respiro spaventa il paziente e spesso i familiari che si sentono impotenti di fronte a tale condizione, avendo la comune paura della morte da soffocamento. Fondamentale è il monitoraggio, l'impostazione di una terapia adeguata e la presenza, a domicilio, di farmaci in caso di sintomo refrattario. [27]
Se non fosse possibile rimuovere la causa della dispnea, si vede necessario il ricorso alla morfina per ridurre la frequenza ventilatoria, spiegando il ruolo del farmaco e il meccanismo di azione.
Nel caso di una persistenza della dispnea, nonostante la terapia intrapresa, è indicato ricorrere alla sedazione, che richiede un'attenta valutazione della consapevolezza e del consenso del paziente a un passaggio che non anticipa la sua morte, ma la fine relazionale. [41]
Dati della letteratura mostrano che dal 20 al 68% dei pazienti viene, a tal proposito, sedato negli ultimi giorni di vita. [34]

3.4 Nausea e vomito

La nausea si può definire come una sensazione spiacevole e soggettiva di desiderio di vomitare. Il vomito, invece, è un riflesso neuromuscolare che permette l'espulsione forzata di sostanze presenti nello stomaco attraverso il cavo orale. [25]
Si tratta di sintomi difficili da sopportare (incapacità di alimentarsi liberamente, spiacevoli sensazioni gustative e olfattive) e da controllare (insorgenza non sempre prevedibile).

Fanno parte dei primi sintomi riferiti dai pazienti che si rivolgono alle cure palliative e si tratta, solitamente, di sintomi più frequenti nelle donne.
È necessario indagare riguardo il tempo, i trattamenti, l'insorgenza, la frequenza, la durata, l'intensità, i fattori allevianti e scatenanti.
Gli interventi assistenziali a un paziente alla fine della vita che soffre per la nausea e/o il vomito sono finalizzati a tenere sotto controllo il sintomo, più che alla guarigione: l'infermiere può fornire consigli pratici sull'alimentazione (piccoli pasti), consigliare tecniche di rilassamento e distrazione o fare riferimento alla terapia antiemetica ad azione centrale e/o procinetici, cambiamento dell'oppioide in uso o il cambiamento della sua via di somministrazione. [33]

3.5 Dolore

Il dolore viene definito come "spiacevole esperienza sensitiva ed emotiva associata a danno tissutale reale o potenziale, descritta come danno". [24]
Per ribadire la rilevanza di questo sintomo, nel 1996 l'American Pain Society lo ha definito come quinto segno vitale, al fine di aumentare la consapevolezza della valutazione e del trattamento tra i professionisti sanitari.
Non si tratta di una semplice percezione ma di una complessa esperienza sensoriale che si caratterizza in un "emozione".
Rispetto alla modalità di insorgenza, all'intensità e alla durata, il dolore può essere diviso in:

- **dolore acuto:** caratterizzato da un esordio improvviso, è considerato un dolore "utile" in quanto spinge il soggetto a cercare sollievo; può essere causato da un intervento chirurgico, un trauma o una procedura infermieristica/medica
- **dolore cronico:** è un dolore persistente, ricorrente o continuo, caratterizzato da un esordio meno definito nel tempo e associato ad alterazione dello stato funzionale, a modificazioni della vita relazionale e della personalità

Il dolore cronico non costituisce una sindrome costante e ben definita ma una condizione algica che varia di caso in caso.
Il primo passo da compiere nell'accertamento del dolore è saperne riconoscere la presenza e alla base devono esserci i seguenti elementi:

- educare il paziente e la famiglia a riferirlo
- credere a ciò che il paziente ci comunica
- considerare che la percezione del dolore è soggettiva

In seguito occorre valutarlo: insorgenza, durata, intensità, qualità, fattori allevianti/scatenanti e aspettativa del paziente.

La valutazione avviene attraverso la disponibilità di scale validate che permettono di valutare l'andamento temporale del dolore:

- **monodimensionali e quantitative:** VAS - Visual Analogic Scale, NRS - Numering Rating Scale, VRS - Verbal Rating Scale, Scala delle espressioni facciali (*Allegati 1, 2, 3, 4)*
- **multidimensionali e qualitative:** Brief Pain Inventory, McGill Pain Questionnaire, Painad - Pain Assessment IN Advanced Dementia

Una volta accertato il sintomo ed eseguita una pianificazione assistenziale corretta, occorre attuare gli interventi adatti, ovvero:

- somministrare i farmaci antalgici secondo un piano personalizzato, rispettando gli orari e le vie di somministrazione (orale, sottocutanea, endovenosa continua)
- educare il paziente a riferire tempestivamente l'insorgenza del dolore
- insegnare ad assumere una posizione antalgica efficace

Riguardo la terapia del dolore, l'OMS prevede un approccio farmacologico sequenziale e graduale ("a tre gradini"): in una prima fase vengono somministrati FANS (Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei) con/senza farmaci adiuvanti; in assenza di un efficace controllo del dolore, si passa alla seconda fase, associando oppioidi deboli con/senza farmaci adiuvanti, per poi passare alla terza e ultima fase in cui si fa ricorso agli oppioidi forti con/senza farmaci adiuvanti. [37]

4. COMUNICAZIONE

Il passaggio all'interno della dimensione di cure palliative può risultare difficile per il paziente e per la sua famiglia; durante questa transizione tante potrebbero essere le domande riguardo i vari aspetti della situazione. [30]
L'infermiere deve possedere le capacità relazionali adatte a instaurare una relazione efficace; attraverso l'empatia l'operatore può "mettersi nei panni" dell'assistito, interpretando le sue emozioni e sensazioni, anche se questo non riesce ad esprimerle verbalmente.
Il rapporto presuppone sempre un certo grado di coinvolgimento emozionale e il processo comunicativo, quindi, non può essere emotivamente asettico. [3]
È importante comunicare per favorire l'emergere di una rappresentazione mentale e permettere al paziente di attribuire un significato alla propria sofferenza, mettendogli a disposizione gli strumenti per comunicarla.
L'ascolto deve essere attivo, fondamentale è non sminuire o sdrammatizzare prematuramente la preoccupazione dell'assistito. Per ottenere una comunicazione efficace è indispensabile concedere al paziente il tempo per parlare, rendersi esplicito e farsi capire; in questo modo sarà più semplice intuire con chi abbiamo a che fare e quali aspettative sta custodendo.

4.1 Relazione con il paziente

Ricevere le informazioni attraverso una comunicazione onesta e partecipe risulta essere, per questi pazienti, uno dei bisogni di cura più importanti. In questa maniera l'informazione diventa un vero e proprio atto terapeutico poiché inserita in un contesto in cui l'empatia e l'ascolto attivo mettono il paziente nelle condizioni di reagire al meglio delle sue possibilità. Tra gli altri atteggiamenti da tenere vanno ricordati:
- osservazione partecipe, per cogliere le varie peculiarità
- autenticità, per evitare contraddizioni tra linguaggio verbale e non
- disponibilità, per accettare la persona nella sua unicità

- counselling, per rendere possibile il dispiegarsi di potenzialità che la persona possiede ma a cui non può/non sa accedere; [18] è finalizzato a provocare un'interferenza strategica nella mentalità e nei meccanismi decisionali del paziente allo scopo di aiutarlo a sviluppare motivazioni, risorse e comportamenti adattivi rispetto a specifiche problematiche [31]

Elisabeth Kübler Ross, nel corso del suo operato, individuò un modello a 5 fasi dell'elaborazione del lutto che, se adeguatamente superate, portano il malato ad accettare la morte e a vivere con serenità questo evento:

1. **negazione o rifiuto:** il paziente utilizza il rigetto come meccanismo di difesa ("Ma è sicuro?", "Non ci posso credere!")
2. **rabbia:** cominciano a manifestarsi emozioni forti che esplodono in tutte le direzioni ("Perché proprio a me?")
3. **patteggiamento:** la persona comincia a verificare cosa può fare e in quali progetti investire la speranza, cominciando una specie di negoziato ("Se guarisco, poi farò..")
4. **depressione:** il paziente comincia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o sta per subire; questa fase viene distinta in *reattiva* (conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti sono andati persi) e *preparatoria* (ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire)
5. **accettazione:** raggiungimento della consapevolezza della propria condizione e di quanto sta per accadere; questa è la fase dei saluti e della restituzione a chi è stato vicino al paziente [20]

Il disagio psicologico costituisce, per i malati terminali, una reazione comune alla fase avanzata di malattia. I pensieri e le emozioni connesse al progressivo deterioramento delle condizioni fisiche e la possibile consapevolezza dell'avvicinarsi della morte, contribuiscono a definire una situazione di "dolore totale". (Cicely Saunders)

Il disagio psichico fa sempre riferimento alle variabili ansia e depressione. [31]

I disturbi depressivi si evidenziano come problema significativo e la loro identificazione è necessaria per:

- aumentare la qualità delle cure palliative in qualsiasi setting terapeutico

- ridurre la sofferenza fisica e psicologica
- ridurre il distress degli operatori

Il paziente con disturbo umorale presenterà un'aumentata severità del disagio psichico, un'evidente riduzione della speranza e idee auto-aggressive. [38]

Il suicidio in oncologia, ad esempio, catalizza sempre più interesse in quanto la terminalità è considerata uno dei fattori motivanti e la precoce identificazione di un paziente ad alto rischio di suicidio costituisce il primo gradino per la prevenzione e per l'attuazione di adeguati interventi psicosociali. [11]

I fattori dominanti di vulnerabilità al suicidio sono:

- perdita o paura di perdere l'autonomia e l'indipendenza
- il senso di rappresentare un peso per gli altri
- inabilità fisica e funzionale
- dolore non controllato
- depressione [38]

4.2 Relazione con la famiglia

Spesso, le famiglie si trovano a doversi fare carico dei propri congiunti malati, specie se in fase terminale, con situazioni totalmente nuove da affrontare; la necessità di adattamento, le perdite dei piaceri quotidiani e lo stress giornaliero riducono o precludono ogni aspettativa sociale e/o professionale, soprattutto del *caregiver*, colui che accudisce in prima persona il soggetto malato. [14]

L'infermiere svolge un ruolo fondamentale anche nei confronti della famiglia, in quanto il benessere di questa rivela delle ricadute positive sia sulla qualità della vita del paziente sia sulla qualità dell'assistenza erogata. Da anni si sottolinea, infatti, che il buon esito di tali programmi si basa su una sostanziale "alleanza" all'interno di una triade costituita da malato, famiglia ed équipe.

L'assenza di un nucleo familiare, sia in senso fisico che morale, condiziona in maniera esclusiva ogni percorso di cura rendendo, ad esempio, impraticabile la presa in carico a domicilio.

Il paziente terminale che viene rimosso dal suo ambiente confortevole, sicuro e costante, per poi essere preso in carico in hospice, potrebbe sentirsi disorientato e

impaurito; la famiglia, a tal proposito, rappresenta un rifugio e la modalità di connessione con il mondo circostante.

La necessità e l'importanza di comunicazione tra l'équipe sanitaria e i membri della famiglia sono essenziali nel definire i passi successivi nel processo di cura al fine di determinare gli obiettivi e i risultati previsti. [28]

Ad esempio, la riluttanza dei pazienti a discutere della gestione del dolore è una sfida e il dolore potrebbe diventare debilitante non solo per loro stessi ma, anche e soprattutto, per la famiglia. [14]

L'approccio comunicativo più funzionale risulta quello focalizzato sull'obiettivo di fornire ai familiari informazioni graduali e personalizzate rispetto ai tempi e ai contenuti.

Tali informazioni risulteranno poi maggiormente recepite se inserite all'interno di un contesto di accoglienza che possa porre il *caregiver* in una condizione tranquillità.

Sarebbe opportuno, quindi: predisporre uno spazio adeguato assicurando la privacy ed evitando qualsiasi interruzione esterna, mantenere un buon contatto visivo, rispondere con onestà e rispetto, praticare un ascolto attivo, legittimare pensieri e stati d'animo ed evitare l'accanimento decisionale nei confronti di familiari in difficoltà.

5. SEDAZIONE PALLIATIVA

Gli interventi terapeutici farmacologici in grado di modificare la coscienza della persona malata sino al raggiungimento di un piano sedativo sono tra i più complessi e delicati, in tutta la medicina ma in particolare nelle cure palliative e nelle fasi finali della vita. Si tratta di un'area nella quale, alla competenza e all'esperienza tecnica, si devono sempre associare la conoscenza del setting e l'attenzione agli aspetti comunicativi che permettano al paziente la formazione consapevole, la libera espressione e l'accoglienza di autonome volontà.

Riconoscere quando è il momento di passare da interventi per salvare la vita a interventi palliativi, avendo di mira la qualità e l'attenuazione della sofferenza, è emozionalmente e clinicamente complesso. Cogliere l'esordio della fase terminale significa individuare il momento nel quale ogni atto clinico-terapeutico specifico risulta destinato unicamente a protrarre un'inutile sofferenza, pertanto per un paziente contraddistinto da prognosi infausta e da un breve periodo di sopravvivenza, il comportamento più appropriato è quello orientato alla palliazione.

Consapevoli del fatto che il dovere medico sia alleviare la sofferenza, è lecito considerare la Sedazione Palliativa come strumento atto a migliorare la qualità della vita. Individuare un percorso decisionale e assistenziale di somministrazione della SP costituisce una nuova sfida finalizzata ad aumentare la correttezza clinico-farmacologica e la consapevolezza etica nell'applicazione di tale procedura. [10]

5.1 Indicazioni

Per **Sedazione Palliativa** (SP) si intende "la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il suo controllo, che risulta, quindi, refrattario". [26]

Dalla revisione della letteratura scientifica emerge che i sintomi e le manifestazioni cliniche riportate più frequentemente come refrattarie sono: dispnea (35-50%), nausea, vomito incoercibile e delirium (30-80%).

Si riferisce, quindi, alla somministrazione di sedativi con l'obiettivo di addormentare, come metodo per alleviare dolore e altri sintomi non più tollerabili che accompagnano nelle fasi di una malattia terminale. [32]

L'utilizzo dei farmaci dovrà essere adattato in relazione alla profondità, continuità e durata della sedazione necessaria per ottenere l'effetto desiderato.

Da una recente revisione della letteratura risulta che la durata dell'intervento sia pari, in media, a 2,8 giorni e la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati.

Le indicazioni a poter iniziare la sedazione palliativa si riferiscono alla refrattarietà del sintomo che deve essere presente nel periodo che inizia quando l'aspettativa di vita del malato viene giudicata compresa "tra poche ore e pochi giorni" secondo la valutazione del medico, in accordo con l'intera équipe.

La scelta accurata dei farmaci e delle modalità di somministrazione è un aspetto fondamentale, strettamente integrato con altri fattori:

- *fattori generali* (setting, possibilità di monitoraggio)
- *fattori clinici* (età, terapia in atto/pregressa, condizioni generali, funzionalità epatica/renale)
- fattori farmacologici (vie di somministrazione, farmaco sedativo e dosaggio)
- fattori gestionali (valutazione e rivalutazione, presidi tecnici)

Secondo quanto riportato dalla letteratura, il "Midazolam" rappresenta la benzodiazepina più utilizzata, somministrata inizialmente in maniera superficiale e, in caso di richiesta esplicita del paziente o questa non raggiunga lo scopo della stessa, va somministrata in maniera più profonda. Nonostante ciò, il criterio di scelta dei farmaci dipende in notevole misura dall'esperienza, dalla conoscenza e dalla pratica dell'équipe. (*Allegato 5*)

Dalla rassegna della principale letteratura scientifica emerge l'assenza di un consenso univoco sulla scelta di una specifica scala del grado di sedazione da attuare, tuttavia, l'utilizzo pratico suggerisce la scelta di una scala semplice da poter essere facilmente applicabile, come "la scala di Rudkin" (*Allegato 6)*. [10]

Un'adeguata comunicazione, anticipata rispetto al verificarsi dei sintomi che potrebbero impedirla, oltre ad essere un dovere permette di esprimere e condividere desideri e paure; questa porta a descrivere gli aspetti essenziali della sedazione e a

richiedere consenso alla procedura stessa. I contenuti dovranno, quindi, essere, comunicati in modo chiaro e completo, in relazione al grado di comprensione della persona assistita. Dopo aver appurato l'influenza della cultura, delle tradizioni e dei valori, sarà necessario definire:

- cosa è la sedazione palliativa
- per quali ragioni viene proposta
- in quale momento può essere attivata
- come viene somministrata
- quali conseguenza comporta
- quanto dura

È, comunque, fondamentale rassicurare il malato che nessuna pratica verrà intrapresa senza il suo esplicito consenso. [26]

La famiglia del paziente sperimenta svariati dilemmi morali e spesso si abbandona alla colpa e alle conseguenze della loro decisione o supporto di sedazione palliativa. Risulta spaventoso vedere il proprio congiunto morire, ma d'altra parte è angosciante vederlo morire soffrendo di un dolore inesorabile e altri sintomi incontrollati.

Questo potrebbe richiedere diversi incontri per facilitare il processo decisionale. [5]

5.2 Considerazioni bioetiche: "sacralità e qualità della vita"

Il termine **bioetica** (*bios* – vita; *ethos* – morale) fu coniato nel 1970 da V.R. Potter, con l'intento di coniugare le scienze con l'etica della vita, allo scopo di salvaguardare la sopravvivenza e il benessere dell'uomo, minacciati dagli effetti della rivoluzione scientifica. Tuttavia, più che in questa accezione, il termine è stato utilizzato per definire una sezione dell'etica applicata a questioni derivanti dalla ricerca biomedica e dalla cura della salute. [13]

L'etica si fonda su quattro princìpi:

- **autonomia** (impone il rispetto per l'autodeterminazione del malato)
- **beneficialità** (impone di fare del bene per il malato)
- **non maleficenza** (impone di non fare del male al malato)

- **giustizia** (impone il promuovere un equo accesso alle cure e un'equa distribuzione delle limitate risorse)

Tra le competenze infermieristiche rientra anche il vigilare sul rispetto dei diritti del paziente, affinché le condizioni in cui si trova a vivere la sua morte siano coerenti con i bisogni e le volontà da lui espresse.

Il principio dell'obbligo di tutela viene infranto quando, intenzionalmente, si opera per la terminazione della vita anche su richiesta del paziente (eutanasia e suicidio assistito) o, al contrario, si insiste in trattamenti futili e sproporzionati.

In sintesi, la sedazione palliativa risulta moralmente accettabile se rispetta l'autodeterminazione del malato, se promuove il suo bene ed evita un male. [26]

Nel corso dell'ultimo decennio si è assistito a un profondo cambiamento epidemiologico e clinico dei pazienti ricoverati nelle Unità di Medicina Interna; è aumentata l'età media dei malati insieme alle comorbilità. Ciò ha comportato anche una variazione delle problematiche assistenziali, in quanto sempre più spesso i pazienti sviluppano una progressione della malattia tale, sino all'irreversibilità, aprendo spazio alle tematiche tipiche della medicina palliativa.

Uno studio che ha visto la partecipazione di 656 medici internisti di differenti paesi europei (Norvegia, Svizzera, Italia, Regno Unito) ha evidenziato come la quasi totalità degli intervistati (99,4%) si sia trovato ad affrontare un problema di carattere bioetico almeno una volta nella propria esperienza lavorativa. Nello specifico, le criticità più frequenti riguardavano la presa in carico di un soggetto non competente (94,8%), la mancanza di un'opinione comune tra i colleghi (81,2%) e la decisione di sospendere o non iniziare un trattamento di fine vita (79,3%). Oltre a questi casi, le questione etiche più difficili da affrontare riguardavano le richieste di eutanasia o suicidio assistito, il disaccordo tra professionisti o l'incertezza di riferire o meno la diagnosi al paziente.

Le decisioni di non trattamento si riferiscono alle pratiche relative all'astensione o alla sospensione di un trattamento come l'idratazione, la nutrizione, la ventilazione, la chemioterapia, la dialisi ed eventuali interventi chirurgici. Tale tema si trova da tempo al centro della riflessione etica e deontologica e relativamente al suo utilizzo, il 24 ottobre 2008 il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) si è pronunciato in merito alla questione del *rifiuto* (richiesta di non inizio) e della *rinuncia* (richiesta di

sospensione). Il comitato, nonostante le opinioni divergenti, ha riconosciuto come lecito il diritto da parte del paziente di decidere rispetto all'interruzione della propria cura, pur garantendo al medico la possibilità di astenersi da azioni non coerenti con i propri principi etici e professionali. [10]

L'**etica della "qualità della vita" (EQV)** è una definizione che comprende sia un'etica di tipo deontologico che giustifica la moralità delle azioni in base al rispetto del dovere di rispettare la qualità della vita, sia un'etica di tipo consequenzialista che giustifica la moralità delle azioni in base alle conseguenze prodotte sulla qualità della vita. Nell'EQV risulta, quindi, fondamentale rispettare la volontà del malato poiché è egli stesso che giudica cosa sia meglio per sé, attraverso il ricorso a tre standard del processo decisionale etico:

- *consenso informato* (si ritiene sufficiente una registrazione del consenso verbalmente espresso in cartella clinica da parte dei curanti)
- *giudizio sostitutivo* (la decisione può essere assunta dai sanitari curanti, tenendo conto delle volontà e dei desideri espressi in precedenza) [26]
- *DAT* (il 16 gennaio 2018 è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 12, la Legge 22 dicembre 2017 n. 219 recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"); come richiamato all'articolo 1 la Legge 219 "tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge".

  Sono espressioni della volontà di una persona circa le terapie che intende o meno accettare se dovesse trovarsi in condizione di non poter esprimere i propri diritti; secondo l'ART. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana "*nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"*. [37]

L'**etica della "sacralità della vita" (ESV)** è un'etica di tipo deontologico caratterizzata dal divieto assoluto di interferire con il finalismo intrinseco alla vita umana. Il principio di beneficialità prevale su quello di autonomia, in quanto risulta moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviare sofferenze) e un possibile effetto negativo (ipotetica abbreviazione) purché quest'ultimo non sia intenzionalmente ricercato.

In sintesi, nell'ESV, la sedazione palliativa è moralmente lecita se l'eventuale anticipazione della morte è prevista ma non voluta e se sussiste proporzionalità tra effetto negativo prevedibile ed effetto positivo perseguito. [26]

Nell'immaginario collettivo, i confini tra la pratica dell'eutanasia con quelli della sedazione palliativa non sono chiaramente definiti, specialmente quando la refrattarietà si riferisce alla sofferenza esistenziale. [36]

Innanzitutto, l'**eutanasia** viene definita come "uccisione intenzionale, attuata dal medico mediante somministrazione di farmaci, di una persona mentalmente capace che ne fa richiesta volontaria".

La sedazione palliativa è una procedura terapeutica distinta, sia sul piano empirico sia su quello etico, dall'eutanasia. Tale distinzione fa riferimento ai tre elementi costitutivi della procedura terapeutica:

- obiettivo
- farmaci, dosaggi, vie di somministrazione
- risultato finale

Nella SP, l'obiettivo finale è rappresentato dal controllo dei sintomi refrattari e non dall'induzione della morte, come accade nell'eutanasia.

Per quanto riguarda la scelta del farmaco, nella SP è finalizzata al miglior controllo dei sintomi e non alla rapida induzione della morte. Mentre, il risultato nella sedazione palliativa coincide con l'abolizione della percezione, a differenza dell'eutanasia dove coincide inevitabilmente con la morte. [26]

6. ASSISTENZA DOPO IL DECESSO

L'assistenza presentata nelle fasi del decesso e dopo la morte del paziente riveste un ruolo fondamentale nell'ambito della qualità delle cure.
L'intervento del servizio di cure palliative non termina perciò con la morte, ma continua anche dopo, per dare aiuto ai familiari in lutto.
La condivisione di momenti tanto drammatici quanto di grande intensità emotiva, fa sì che tra operatori e familiari si crei un rapporto umano profondo, solidale e sinergico. [40]
Con fase finale si considerano le ultime 24/48 ore, quando i segni della morte imminente sono inequivocabilmente presenti per il malato che la subisce, per i familiari nei quali aumenta la coscienza del distacco e per l'équipe curante che deve modificare il proprio approccio.
In questi ultimi istanti si può solo aspettare limitando gli interventi all'essenziale del supporto. L'assistenza può mirare ad allentare la tensione presente in famiglia, a creare un comfort ambientale, ad aiutare il lutto di chi resterà cominciando a saper "lasciar andare" il congiunto. Ai famigliari va riservata particolare attenzione, cercando di coinvolgerli anche nell'assistenza per non farli sentire inutili, invitandoli a rimanere accanto al letto, parlando dolcemente e ricordando episodi di vita in comune per far comprendere al malato quanta importanza abbia rivestito per loro. I famigliari possono vivere la morte come un dolore non accettabile ed è di fondamentale importanza aiutare quelle famiglie che non hanno già maturato l'accettazione ad avere coscienza della sopraggiunta fase finale. Chi ha amato la persona che sta morendo può comprendere ora l'intensità di ciò che ha vissuto con il morente, pensare a quanto avrebbe potuto fare e comprendere che non ci sarà un'altra occasione. Il compito di chi eroga assistenza diviene, quindi, quello di aiutare nel ridimensionare i sensi di colpa.
Una volta avvenuto il decesso, l'infermiere continua il suo ruolo:
- è opportuno astenersi da commenti quali "È meglio così!"
- testimoniare ai familiari che hanno fatto una buona assistenza
- restituire la salma, non ancora cadavere, alla famiglia togliendo con delicatezza tutto ciò che, di tecnico, sia ancora accordato

- non basarsi sulle consuetudini ma informarsi se cultura o credenza implichino particolari attenzioni per il trattamento della salma
- informare la famiglia sulle procedure amministrativo
- per la cura: procedere nella stanza, pulire il corpo, cambiare le lenzuola e smaltire i rifiuti, chiudere gli occhi e la bocca, tamponare gli orifizi naturali, porre sul paziente un lenzuolo bianco pulito sino al mento, abbassare le luci e spruzzare un deodorante per rimuovere eventuali cattivi odori

Il **lutto** è una complessa reazione innescata dal dolore morale di una perdita che richiede tempo, spazio, parole ed emozioni espresse, dimensioni essenziali affinché ciascuno possa viverlo attraverso il proprio ritmo. [37]

7. CONCLUSIONI

Dal presente elaborato sono emerse raccomandazioni e comportamenti utili nella gestione dei pazienti terminali, al fine di offrire loro una "buona morte" e l'opportunità di considerare importanti i giorni che rimangono.

In primo luogo, un'ottimale assistenza richiede determinati spazi dedicati all'accompagnamento. Abbiamo analizzato come sia possibile garantire percorsi assistenziali nei due setting di riferimento, cercando di soddisfare i desideri del morente: l'hospice e il domicilio.

In secondo luogo, l'infermiere deve saper tenere nel dovuto conto la gravità della malattia, dei sintomi che da essa scaturiscono, della paura e della condizione sociale dell'assistito, nonché del suo grado di capacità di accettare quello che gli sta capitando. Requisiti indispensabili per l'operatore sono la motivazione, la competenza, l'esperienza, la capacità di relazione e la sensibilità etica, definita come la capacità di percepire i sentimenti altrui.

Risulta essenziale quanto prioritario che l'infermiere raggiunga maggiore consapevolezza del ruolo nel percorso dei pazienti, per poter abbandonare la cultura che vede intervenire l'infermiere solo negli ultimi giorni di vita, a favore di una nuova visione in cui sarà possibile integrarsi con i percorsi di cure attive e interagirvi il più precocemente possibile.

La vicinanza che si stabilisce in questi setting assistenziali tra l'operatore, il malato e la sua famiglia dà agli avvenimenti un grande contenuto emotivo che non tutti gli operatori trovano facile reggere senza alcun tipo di coinvolgimento ed il rischio maggiore è che si vada incontro al *burnout*, sindrome che non va solo a discapito dell'anima dell'operatore ma che rischia di impoverire la sinergia tra le parti del team.

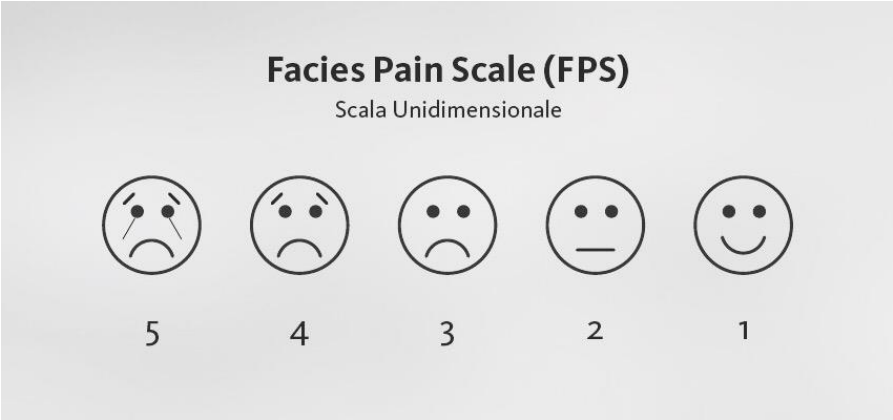
Sarebbe auspicabile, quindi, che sin dagli inizi della carriera di studi, i futuri infermieri potessero beneficiare di maggior tempo per approfondire gli aspetti emotivi che emergono nelle criticità delle patologie terminali e al momento del decesso, sia nella salvaguardia della loro professionalità che per tutti i soggetti coinvolti nelle fasi di cura.

8. ALLEGATI E TABELLE

Allegato 1: scala VAS (Visual Analogic Scale)

Allegato 2: scala NRS (Numering Rating Scale)

Allegato 3: scala VRS (Verbal Rating Scale)



Allegato 4: scala delle espressioni facciali

FARMACO	COMPATIBILITÀ	DOSE IND.	DOSE MANT.	VIA
***BENZODIAZEPINE*:** riducono l'ansia, causano amnesia, hanno un effetto sinergico sedativo con oppioidi e anti-psicotici, sono anticonvulsivanti, possono causare agitazione paradossa, depressione respiratoria e astinenza. Il *Flumanzenil* è un suo antagonista a breve emivita.				
1° scelta **MIDAZOLAM**	Oppioidi, S.F., S.G. (1mg in 1ml)	*BOLO*: 1-5mg *IN CONTINUO*: 0,2-1mg/h	10-120mg/die	S.C., E.V. (rettale, I.M.)
2° scelta **LORAZEPAM**	Oppioidi, S.F., S.G.	2-5mg in bolo lento	0,04-0,08mg/Kg ogni 2-4h oppure 0,25-1mg/h	S.C., E.V.
3° scelta **FLUNITRAZEPAM**	S.F., S.G.		0,5-2mg/h	E.V.
DIAZEPAM	Non utilizzabile per infusione negli abituali contenitori e sistemi di infusione.	5-10mg	10-20mg/6-8h	E.V., rettale
CLONAZEPAM		0,5mg	0,5-1mg/h	S.C.
***BARBITURICI*:** causano rapidamente la perdita di coscienza e, poiché il loro meccanismo differisce da oppioidi e benzodiazepine, possono essere utili nei pazienti che hanno sviluppato livelli estremi di tolleranza a questi altri farmaci; non hanno un effetto analgesico, per cui la somministrazione di oppioidi è necessaria nei pazienti con dolore.				
FENOBARBITAL		*BOLO*: 100-200mg	10-25mg/h	E.V., S.C.
IPNOTICI				
PROPOFOL	Farmaco per uso ospedaliero solo da parte di specialista in anestesia e rianimazione; ha proprietà sedative, ipnotiche, ansiolitiche e di amnesia retrograda.	*BOLO*: 20-100mg oppure 0,5mg/Kg/h	0,5-2,0mg/Kg/h	E.V.
BUTIRROFENONI				
1° scelta **ALOPERIDOLO**	Può causare allungamento del segmento QT nel tracciato.	2-5mg	5-100mg/die	E.V., S.C.

Allegato 5: esempi di farmaci utilizzati per la SP nelle cure palliative - *"EACP, recommended framework for the use of sedation in palliative care"*

Grado di sedazione: scala di Rudkin

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

Allegato 6: scala di Rudkin

9. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. AGENAS – Agenzia Nazionale per I Servizi Sanitari Regionali (2010) *Le cure palliative domiciliari in Italia*
2. Blengini C., Lora Aprile P.A. (2004) "Il ruolo del medico di medicina generale", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
3. Boeri P., Miccinesi G., Borreani C. (2004) "La comunicazione con il paziente e la sua famiglia", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
4. Bosisio M., Simonetti F., Caraceni A. (2004) "Delirium", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
5. Bruce S. D., Hendrix C. C., Gentry J. H. (2006) *Palliative Sedation in End-of-Life Care*
6. Casey D. (2019) *Hospice and Palliative Care: What is the Difference?*
7. Corli O., Pizzuto M., Marini M. G., Nastri A. (2004) *La famiglia e il malato terminale – Analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile*
8. Crotti N., Duglio E. (2004) "Stress e burnout degli operatori socio-assistenziali nella cura del malato terminale", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
9. Di Mola G., De Conno F. (2004) "Il movimento hospice e le cure palliative", *Medicina e cure palliative in oncologia - Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
10. FADOI – Federazione delle associazioni dei dirigenti ospedalieri internisti (2017) *Problematiche di fine vita: il ruolo della Medicina Interna ospedaliera*
11. Filiberti A. (2004) "Suicidio: epidemiologia e gestione dei fattori di rischio", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
12. Fulfaro F. (2004) "Astenia", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
13. Giovanni Fornero (2005) *Bioetica cattolica e bioetica laica*

14. Goldsmith J., Ferrell B., Wittenberg-Lyles E., Ragan S. L. (2013) *Palliative Care Communication in Oncology Nursing*
15. Hemberg J., Bergdahl E. (2020) *Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation*
16. Hernàndez-Marrero P., Fradique E., Martins Pereira S. (2019) *Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: qualitative secondary analysis*
17. http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3764&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure
18. https://associazioneref.org/2017/10/10/counseling-e-cure-palliative/
19. https://infonurse.it/indice-di-karnofsky-valutazione-sanitaria-sulla-qualita-di-vita/172
20. https://it.wikipedia.org/wiki/Pagina_principale
21. https://www.airc.it/news/al-centro-la-cura-della-persona-facendo-ricerca
22. https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf
23. https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070
24. https://www.iasp-pain.org/
25. https://www.italjmed.org/index.php/ijm
26. https://www.sicp.it/documenti/sicp/
27. Mastroianni C., Riva C. (2019) *Quesiti clinico-assistenziali: le risposte dell'evidence based nursing per la pratica infermieristica quotidiana – L'infermiere e le cure palliative*
28. Matos J. C., Borges M. S. (2018) *The family as a member of palliative care assistance*
29. Miccinesi G., Borreani C., Boeri P. (2004) "Valutazione dei sintomi e qualità di vita", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*

30. Moir C., Roberts R., Martz K., Perry J., Tivis L. J. (2015) *Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses*
31. Morasso G., Di Leo S. (2004) "Il paziente in fase avanzata: aspetti psico-relazionali", *Medicina e cure palliative*
32. Parker F. R., Paine C. J., Parker T. K. (2011) *Establishing an Analytical Framework in Law and Bioethics for Nurses Engaged in the Provision of Palliative Sedation*
33. Ripamonti C., Bruera E. (2004) "Dispnea", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
34. Ripamonti C., Bruera E. (2004) "Nausea cronica e vomito", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
35. RNAO – Registered Nurses' Association of Ontario (2011) *End-of-life Care During the Last Days*
36. Sadler K. (2012) *Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: Insight into a controversial practice*
37. Saiani L., Brugnolli A. (2014) *Trattato di Cure Infermieristiche*
38. Saita L. (2004) "Ansia e depressione", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
39. Speranza R. (2004) "L'équipe di cure palliative domiciliare: integrazione di ruoli", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
40. Totis A. (2004) "La fase del lutto: Oltre il buio, un'esperienza di auto-mutuo aiuto", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*
41. Zaninetta G. (2004) "Gli ultimi giorni", *Medicina e cure palliative in oncologia – Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*