



**UNIVERSITÀ
POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Ancona

**Ruolo dell'infermiere nell'accompagnare la persona verso il
fine vita, imparare a dire addio.**

Revisione della letteratura

Relatore:
Dott.ssa: Silvia Giacomelli

Tesi di Laurea di:
Alice Torcianti

Anno Accademico 2019/2020

“Per arrivare all'alba non c'è altra via che la notte”

Kahlil Gibran

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1 - GENERALITA' SULLE CURE PALLIATIVE.....	7
1. Le cure palliative.....	7
1.1 Legislazione Italiana e palliazione in Europa.....	8
1.2 Gli Hospice.....	13
CAPITOLO 2 – ASSISTENZA INFERMIERISTICA NEL FINE VITA.....	15
2. L'assistenza infermieristica nel paziente terminale.....	15
2.1 Norme, etica e deontologia infermieristica.....	15
2.2 Assistenza psicologica e spirituale.....	17
2.3 Controllo dei sintomi nel fine vita.....	18
2.4 Sedazione palliativa farmacologica.....	22
CAPITOLO 3 – LAVORARE NEL FINE VITA.....	24
3. I professionisti del fine vita.....	24
3.1 Gli infermieri nel fine vita.....	26
3.2. Il burnout infermieristico nelle cure palliative.....	27
3.3 L'ascolto e il colloquio.....	28
CAPITOLO 4 – IL LUTTO.....	30
4. Il lutto.....	30
4.1 Le cinque fasi del lutto.....	31
4.2 Assistenza infermieristica ai familiari del malato.....	34

CAPITOLO- 5 REVISIONE DELLA LETTERATURA.....	36
5.1 Obiettivo.....	36
5.2 Materiali e Metodi.....	36
5.3 Risultati.....	37
CAPITOLO- 6 ANALISI DEI RISULTATI.....	39
6.1 Discussione.....	39
CAPITOLO-7.....	41
CONCLUSIONI.....	41
ACRONIMI.....	43
BIBLIOGRAFIA	43
SITOGRAFIA.....	44
RINGRAZIAMENTI.....	46

ABSTRACT

Background

Con l'aumentare dell'aspettativa di vita media della popolazione, le malattie cronico degenerative nonché le patologie oncologiche sono in costante aumento, e questo porta i professionisti sanitari, in modo particolare gli infermieri, a confrontarsi sempre più spesso con il fine vita dei pazienti.

Proprio per questo l'affrontare e analizzare in maniera precisa e puntuale l'assistenza infermieristica nel paziente terminale è importantissimo. L'approccio alla persona è sicuramente multidisciplinare, in questo elaborato ci si concentra sull'assistenza infermieristica, su cosa sono le cure palliative oggi e le norme che le regolano, nonché l'aspetto psicologico che si vive sia dal punto di vista professionale che personale affrontando questi percorsi di fine vita.

Obiettivi

Obiettivo del lavoro di tesi è analizzare il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente nelle fasi terminali della vita, e le soluzioni migliori per rendere questo percorso il più possibile dignitoso.

Metodi

La ricerca bibliografica è stata effettuata consultando banche dati quali PubMed, usando una stringa di ricerca costruita con il metodo PICOM. La selezione degli articoli è avvenuta usando i seguenti criteri di inclusione:

- Popolazione: Pazienti nelle fasi terminali della vita
- Intervento: Assistenza Infermieristica
- Misure di esito: Migliore assistenza infermieristica possibile, migliore qualità di vita del paziente, migliori interventi
- Caratteristiche degli studi: lingua inglese o italiana, letteratura pubblicata negli ultimi 5 anni

Risultati

Escludendo i duplicati, gli studi non pertinenti, prendendo in riferimento la letteratura degli ultimi cinque anni, e incrementando il numero di parole chiave pertinenti, sono stati reperiti 55 articoli che soddisfacevano i criteri di inclusione, tra i quali ne sono stati selezionati 15.

Conclusioni

Gli studi e gli articoli analizzati in questa revisione sottolineano e supportano l'importanza dell'assistenza infermieristica in una visione olistica. In particolare non è fondamentale solamente il controllo dei sintomi fisici del paziente, in modo particolare il dolore, per accompagnare il paziente nelle ultime fasi della vita, ma anche il supporto psicologico alla persona, e della famiglia stessa in una visione olistica, di un percorso disegnato come un abito sartoriale sulla vita ed i bisogni di ogni persona che affronta il cammino del fine vita. Un aspetto che è emerso, è quello che colloca l'Italia come paese solo agli inizi della cultura del fine vita, della quale se ne parla purtroppo ancora molto poco, per quanto siano stati fatti dei passi avanti, il numero crescente di malati cronici e terminali rende urgente stabilire una priorità nel parlare di questa tematica ed attuare una cultura assistenziale della palliazione.

INTRODUZIONE

Quando si pensa alla professione infermieristica si pensa sempre a come essa sia per lo più una professione scientifica, fatta di numeri, regole e criteri ben precisi; non è così.

E'una facoltà tanto scientifica quanto umanistica, ma se dal punto di vista scientifico ci si trova sempre preparati ad affrontare la realtà delle diverse malattie, nessun libro o nessun corso effettivamente fa trovare preparati davanti alla realtà della morte e della sofferenza. Davanti alla realtà del lutto.

Si entrata in contatto con il fine vita sin dal primo tirocinio, in particolare nel corso dei reparti oncologici, dove il fine vita è all'ordine del giorno. Si tratta di pazienti che in alcuni casi convivono con la loro malattia per mesi, alcuni per diversi anni, o dove ci convivevano da oltre due decenni. Sebbene medici e infermieri fossero perfettamente consapevoli del fatto che la morte fosse imminente, instaurano un meccanismo di difesa, evitando appunto l'argomento sia con i familiari che con il paziente stesso, creando una sorta di rifiuto stesso nei confronti dell'argomento morte. In alcuni casi particolari, quando il paziente stesso, si rende conto di avere a disposizione ancora pochi giorni e subentra la paura della morte, richiede l'intervento dello psicologo, che si occupava di tenere un colloquio con il paziente, colloquio che spesso si conclude purtroppo lasciando il paziente ancora più solo e spaventato; non esiste una vera e propria catena di assistenza ed accompagnamento alla morte, che non può essere relegato ad episodi spot o singolo appuntamenti. Il fine vita è un cammino, un viaggio che deve trovare molteplici momenti ed istanti di condivisione di tutto l'arcobaleno delle emozioni che costellano l'essere umano. Gli infermieri ed i medici che vivono la situazione di quel reparto e di quel paziente quotidianamente devono poter essere formati loro stessi per poter affrontare con le giuste parole ed i giusti atteggiamenti il fine vita anche se non in spazi idonei come gli hospice.

Interfacciarsi con la morte è a tutti gli effetti un trauma se non adeguatamente formati. La cura del curante è la chiave dell'assistenza al fine vita. Ci si interfaccia con realtà lavorative dove prevale spesso l'accanimento terapeutico, dove non è centrale l'accompagnamento al fine vita ma il vivere la morte come una sconfitta terapeutica, il persistente tentare in tutti i modi di posticipare il più possibile il momento della morte, sottoponendo la persona a procedure invasive e spesso molto dolorose senza alcuna valutazione sulla reale volontà del soggetto e sulla qualità che invece deve essere il perno del fine vita. In reparti che non vivono la morte come una sconfitta ma un evento che è parte della vita, come in oncologia, si nota invece una maggiore attenzione alla qualità di vita della persona, una terapia antalgica preventiva, un maggiore dialogo per coloro che avevano bisogno di parlarne e ascolto del silenzio per chi preferiva restare solo. Si cerca di dedicare, per

quanto possibile, tempo e spazio al dialogo, al paziente e ai familiari, sia prima che dopo il decesso, per l'elaborazione del lutto. L'accompagnamento della persona morente è tanto importante quanto difficile, dal momento che ci sono molti operatori che si sentono a disagio nella gestione di questo tipo di situazioni, molto spesso perché si sentono impotenti e senza gli strumenti per poter effettivamente affrontare la morte ed il dolore del lutto di chi resta. E' cresciuta la sensibilità nei confronti di questo tema sia a livello sanitario perchè i professionisti si interrogano di più sul valore delle terapie palliative e sia a livello sociale, perché ancora oggi diversi studi dimostrano che l'assistenza palliativa erogata è ancora insoddisfacente sia per i pazienti ed i loro caregiver ma anche il personale infermieristico ne rimarca ancora la poca applicazione e troppo parcellizzata, relegata solo a singole realtà.

CAPITOLO 1- GENERALITA' SULLE CURE PALLIATIVE

“Lieve è il dolore che parla.

Il grande, è muto”

(Seneca)

1. LE CURE PALLIATIVE

La definizione più chiara ed esplicativa su cosa siano le cure palliative ci viene fornita dall'OMS che nel 2014 stabilisce che il trattamento palliativo è:

“Un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali.

I trattamenti palliativi:

- *Servono a dare sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;*
- *Affermano il valore della vita e considerano la morte come un evento naturale;*
- *Non hanno lo scopo di accelerare né di anticipare la morte del malato;*
- *Offrono un sistema di supporto per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia dei pazienti e poi il lutto;*
- *Utilizzano un approccio multi- professionale e interdisciplinare per rispondere alle necessità dei pazienti e delle loro famiglie, incluso supporto psicologico durante il lutto;*
- *Migliorano la qualità della vita e potrebbero perfino avere effetti positivi sulla malattia stessa;*
- *Possono essere applicati sin dalle primissime fasi della malattia ed essere associati ad altre terapie che mirino a prolungare la vita;*
- *Sono basati su prove scientifiche e tengono conto delle ultime ricerche per capire e affrontare in modo migliore le compensazioni dello stress clinico e i bisogni dei pazienti.*

Il trattamento palliativo è necessario dalle prime fasi della malattia, può essere somministrato insieme a trattamenti curativi e continua ad includere i trattamenti per le fasi terminali della malattia.”

Le cure palliative si occupano, quindi, della cura in maniera totale di un paziente colpito da una malattia che non risponde più a cure specifiche e la cui evoluzione diretta sarà la morte.

Il termine palliative deriva da “pallium”, termine latino che significa mantello, il pallio era infatti un mantello di lana che veniva appuntato sopra la tunica, e palliare indicava appunto coprire con il pallio. In Italia per molto tempo il termine è stato usato con un’accezione negativa, come di qualcosa che limita, non permette di raggiungere i risultati che ci si era prefissati, in questo caso la guarigione del paziente. Negli ultimi anni invece, grazie al crescere della consapevolezza dell’importanza delle cure palliative e il maggior bisogno del loro intervento, l’approccio è cambiato, rendendole conosciute e rivalutate nel discorso comune, rivalutazione avvenuta anche grazie ad un numero sempre crescente di medici che riconoscono che il benessere del paziente in fase terminale è fondamentale, anche se non ci sono più soluzioni cliniche alla malattia da cui il paziente è affetto.

È importante sottolineare come il dolore da prendere in considerazione non sia solo quello fisico, ma il “dolore totale”, un dolore più grande, che investe il malato in tutte le sue sfere, anche quelle private e intime. Il dolore totale è una sofferenza psicologica, spirituale, che rende difficili rapporti interpersonali e sociali, con progressiva perdita di autonomia.

Le cure palliative si occupano proprio di questo, affrontano tutti gli aspetti della sofferenza umana, e per questo prevedono un supporto non solo farmacologico, ma anche psicologico, spirituale e sociale, non solo per il malato ma anche per le persone che lo circondano, che siano essi parenti o amici.

Nell’immaginario collettivo le cure palliative sono di solito associate ai malati di cancro, ma nella realtà le persone che ne necessitano sono tutte quelle che sono affette da patologie cronico-degenerative (SLA, Sclerosi Multipla), le malattie respiratorie croniche con insufficienza respiratoria refrattaria, le malattie epatiche e renali in fase avanzata (cirrosi), l’AIDS.

Il progressivo aumento della vita media delle persone ha portato ad un aumento esponenziale di forme croniche di malattie per le quali attualmente non esiste cura, oltre all’aumento della sopravvivenza di pazienti affetti da tumore dal quale non possono però guarire, il che fa sì che la comunità medica e le istituzioni sanitarie riconsiderino l’intervento palliativo come elemento fondamentale per la cura di malati in guaribili.

1.1 LEGISLAZIONE ITALIANA E PALLIAZIONE IN EUROPA

In Italia le cure palliative sono regolate in maniera chiara dalla legge numero 38 del 15 marzo 2010, “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. All’articolo 1 la legge recita:

“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), (...) 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 specifiche esigenze.*
- 3. 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 principi fondamentali:*
 - a) Tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;*
 - b) Tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine;*
 - c) Adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.”*

All’articolo n. 2 la legge dà delle definizioni sulla materia di cui si occupa, sottolineando così cosa sono le cure palliative e chi ne può accedere, ponendo fine alla confusione che si era creata in alcuni casi. Si intende per:

- a) <<cure palliative>>: l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;*
- b) <<terapia del dolore>>: l’insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico- terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;*
- c) <<malato>>: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;*
- d) <<reti>>: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili*

nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattie, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

- e) <<assistenza residenziale>>: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata <<hospice>>;*
- f) <<assistenza domiciliare>>: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli dell'equipe specialistiche di cure palliative di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.”*

All'articolo 3, comma 3, la legge individua le regioni come responsabili all'accesso integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato, mentre nell'articolo 5, al comma 1 si stabilisce l'attivazione da parte del Ministero della Salute di una rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurate in ogni regione dalle strutture del Sistema Sanitario Nazionale, in modo da verificare l'effettiva integrazione tra il livello regionale e quello nazionale per garantire prestazioni omogenee in tutto il territorio nazionale.

Per quanto riguarda le figure professionali coinvolte, la legge, all'articolo 5, comma 2, individua come le figure professionali con specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore nei medici di medicina generale, nei medici specialisti in anestesia e rianimazione, oncologia, radioterapia, neurologia, pediatria, geriatria, ai medici con almeno 3 anni di esperienza nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali e ad altre figure professionali che possono essere coinvolte, ad esempio gli Operatori Socio Sanitari.

Rilevante è inoltre l'articolo 7, che al comma 1 prevede l'obbligo di riportare all'interno della cartella clinica le caratteristiche del dolore rilevato e la sua evoluzione durante il ricovero, oltre alla tecnica antalgica e ai farmaci, al dosaggio e al risultato conseguito.

Infine molto importante è l'articolo 11, comma 1, che introduce l'obbligo da parte del Ministro della salute di relazionare entro il 31 dicembre di ogni anno sullo stato di attuazione della legge.

Il Ministero dell'istruzione dell'Università e della ricerca ha decretato, il 4 aprile 2012, l'istituzione del Master universitario di I livello in "Cure palliative e terapia del dolore" per professione sanitarie.

Per ciò che invece riguarda il contesto locale, il Consiglio Regionale della regione Marche ha approvato in data 01 aprile 2019 la legge regionale n° 7 concernente le "Disposizioni per garantire la buona vita fino all'ultimo e l'accesso alle cure palliative nella Regione Marche". La regione ha ottemperato a tutti gli obblighi di legge previsti dalla legge 38 del 15 marzo 2010, ha recepito l'accordo stato regioni sulla legge 38 ed ha deliberato sulle tre reti previste e cioè rete di cure palliative per l'adulto, rete della terapia del dolore e rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. La legge è composta da 10 articoli che ribadiscono l'importanza della tutela e dell'accesso alle cure palliative (art.1), sia per pazienti oncologici che non (art.2). nell'ambito di questo obiettivo trova un ruolo fondamentale la Regione nel promuovere e sostenere l'applicazione di tutti i percorsi e l'adozione degli strumenti necessari a sviluppare una rete di cure efficiente ed efficace (art.3). questo si riflette necessariamente nello sviluppo di una rete regionale di cure palliative, per l'adulto (art.4) e per il paziente pediatrico (art.5) diffusa, ma allo stesso tempo integrata, ovvero che sia in grado di garantire la disponibilità di team multidisciplinari, composto da 3 figure mediche e socio-sanitarie, supportate anche da organizzazione di volontariato (art.6). a garantire l'accessibilità a questi diritti assistenziali vengono istituiti due organi: il Coordinamento regionale per le cure palliative presso la Giunta regionale, con il compito e l'obiettivo di monitorare lo stato di attuazione delle reti, lo sviluppo dei percorsi e i progetti di formazione (art.7) e il Centro di Bioetica regionale per la prassi assistenziale con il primario obiettivo di consulenza, studio ed approfondimento su problematiche bioetiche, biogiuridiche e sulla prassi assistenziale eticamente rilevante (art.8).

In risposta al crescente bisogno di cure palliative, anche l'Unione Europea ha stilato nel 2014 la "Dichiarazione Europea sulle cure palliative: raccomandazioni basate su prove concrete per i legislatori e i responsabili delle decisioni". Queste raccomandazioni sono indirizzate appunto ai legislatori e ai responsabili delle decisioni a livello nazionale e internazionale nel campo del trattamento palliativo in generale e in particolare della cura delle persone anziane, sono pensate per supportare i legislatori e i responsabili delle decisioni a vari livelli: individuali, gruppi o team, organizzazioni, regioni o nazioni. Stabiliscono che:

"Per garantire l'integrazione di pratiche palliative in un'Unione Europea per tutte le età, raccomandiamo ai legislatori e ai responsabili delle decisioni a livello nazionale e internazionale di:

1. *Riconoscere che fornire e dare accesso a cure palliative di alta qualità, è una priorità della sanità pubblica che richiede un approccio di tutta la sanità pubblica;*
2. *Sviluppare o ripensare le politiche sanitarie nazionali e internazionali, come le politiche sull'invecchiamento in salute, cure a lungo termine e demenza, per includere il trattamento palliativo come una componente essenziale;*
3. *Sviluppare o ripensare politiche specifiche sul trattamento palliativo per includere criteri di prenotazione che consentano ai pazienti e alle loro famiglie di avere accesso in maniera tempestiva a trattamenti palliativi adeguati al loro livello di bisogno, al di là di quale possa essere la diagnosi, l'età, la prognosi, l'aspettativa di vita o il contesto di cura;*
4. *Sviluppare o ridisegnare i regolamenti per includere meccanismi che assicurino l'accesso a servizi multidisciplinari per trattamenti palliativi in tutti i centri medici;*
5. *Promuovere un cambio di paradigma nell'assistenza sanitaria e sociale verso un sistema in cui tutti gli operatori sanitari abbiano conoscenza basilari sulle cure palliative, per dar loro capacità di fornire cure incentrate sul paziente e focalizzate sulla famiglia a tutte le persone con malattie limitanti, basate su piani di cura personalizzati, con attenzione a tutti i bisogni del pazienti e della sua famiglia;*
6. *Supportare la collazione inter-professionale e multi-disciplinare come pietra miliare di una cura e formazione sulle cure palliative di alta qualità;*
7. *Investire nella creazione di percorsi formativi e nella formazione sul trattamento palliativo in modo trasversale a tutte le discipline sanitarie e di assistenza sociale a livello di laurea primaria e secondaria, e creare uno specifico corso di laurea per le cure palliative;*
8. *Promuovere consapevolezza attraverso approcci a livello comunitario: educazione del pubblico e formazione di assistenti familiari e volontari;*
9. *Aumentare le possibilità di finanziamenti per la ricerca nazionale ed internazionale sulle cure palliative;*
10. *Definire meccanismi continuati per monitorare e migliorare la qualità e le possibilità di accesso alle cure palliative.”*

È stato oltretutto sottolineato come nei prossimi anni la mortalità giovanile diminuirà ancora, ma aumenterà la popolazione anziana affetta da tumori o patologie croniche, che necessiterà di assistenza sia durante la malattia che soprattutto nel fine vita; per questo le cure palliative sono indispensabili e lo saranno sempre di più, ma oltre ad essere indispensabili per i malati, lo sono per la tenuta dei Sistemi Sanitari e per la coesione sociale.

1.2 GLI HOSPICE

Il termine hospice deriva da un termine latino che sta ad indicare sia l'ospite sia l'ospitante, e contiene in sé il concetto di ospitalità, di dare e ricevere, di interscambio.

Verso la fine del XIX secolo il termine iniziò ad essere associato ai moribondi prevalentemente, quando a Dublino le Sorelle della Carità irlandesi aprirono l'Our Lady's Hospice, dove erano ricoverati i lungodegenti e i moribondi, ai quali si offrivano tutte le cure, e per questo il termine assunse un significato specifico. Fu poi nel 1958 con Cicely Saunders, infermiera che lavorò nell'ospedale St. Joseph, che si delineò una sempre maggiore attenzione sul problema del controllo del dolore e una comprensione sempre più profonda della reazione dei familiari dei malati nei confronti della sofferenza e della perdita di persone care.

L'obiettivo di un hospice non è quello di guarire, poiché quando il paziente arriva in queste strutture, generalmente è già stato appurato che non c'è alcuna possibilità di miglioramento o guarigione, ma questo non significa che la medicina non possa fare più niente. Una delle battaglie più feroci in questo campo fu compiuta proprio da Cicely negli anni '60 del secolo scorso, per far accettare ai medici l'idea che alcuni pazienti fossero inguaribili. Troppo spesso la morte viene considerata dai medici come sinonimo di fallimento, e molto spesso di fronte ad essa, sono proprio gli stessi medici i primi che abbandonano il paziente.

L'obiettivo di Cicely era proprio quello di costruire un rapporto di fiducia tra paziente e medico, dove la comunicazione fosse proprio la base di questo scambio, e dove era fondamentale anche parlare della morte con il paziente, prepararlo, e cercare di farlo con la maggiore serenità possibile. Parlare della morte con i pazienti era una cosa che avrebbe scandalizzato parecchi medici negli anni '70, e qualcuno si scandalizzerebbe tutt'oggi. Lo scopo di Cicely era proprio quello di rendere la qualità della vita che ancora rimaneva al paziente il più possibile confortevole e ricca di significato, mantenendo il malato libero dalla sofferenza e lucido fino all'ultimo istante della propria vita.

Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale e da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ha portato a quasi 300 centri sia residenziali che domiciliari sparsi in tutto il territorio nazionale, con la legge n.39/99, che sanciva la nascita ufficiale degli hospice. La legge ha anche stabilito norme ambientali e tecnologiche precise per connotare le strutture ma non ha purtroppo tracciato altrettanto chiaramente gli standard organizzativi di personale e d'intensità assistenziale. È necessario anche fare un appunto per quanto riguarda la denominazione: nella legge non compare mai il termine Hospice, ma solo quello di "centro residenziale di cure palliative".

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

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

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

Per quello che riguarda l'Italia invece, il nostro paese è stato estremamente lento nella progettazione degli hospice nel corso degli anni, a causa prevalentemente di un retaggio culturale ed ideologico. In Italia si è sempre intesa la famiglia come luogo di cura, la quale si è sempre occupata dei membri più deboli, cioè gli anziani e i bambini, per la maggior parte assistiti dalle donne della famiglia, e quindi non vi era necessità di creare strutture apposite per i malati terminali. Con l'evolversi della società però, sempre più donne sono entrate nel mondo del lavoro ed è cambiata così la struttura della famiglia, arrivando al nucleo familiare, e cambiando così anche le modalità di cura nei confronti dei malati, non essendoci più le donne a casa. Ed ecco così che si fa strada la necessità di avere delle strutture che si occupino del malato sia clinicamente che moralmente. Nascono così gli Hospice.

Dopo la legge 39 del 1999 sono sorti moltissimi hospice e centri di terapia del dolore, e proprio per verificare l'adempimento della legge e per monitorarli, il Ministero della Salute ha raccolto i dati forniti da vari hospice per compiere delle rilevazioni ufficiali, la prima nel 2006, la seconda nel 2010. Con i dati raccolti si evince come il numero degli hospice sia in costante e progressivo aumento, con una differenza tra le regioni d'Italia, soprattutto tra nord e sud, dove c'è disparità di posti letto. Dalla rilevazione emerge anche come la maggior parte degli Hospice sia a gestione pubblica, gestiti soprattutto dalle Aziende Sanitarie Locali e dalle Aziende Ospedaliere, ma rimane importante anche il luogo del terzo settore che gestisce hospice attraverso Cooperative, Fondazioni, Associazioni ed Enti religiosi.

CAPITOLO 2- ASSISTENZA INFERMIERISTICA NEL FINE VITA

*“Da come si permette
Alla persona di morire
Dovrebbe prendere luce
Tutto il progetto di assistenza”*

Sandro Spinsanti

2. ASSISTENZA NEL FINE VITA

Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente terminale è sicuramente complesso e vasto. La definizione del Consiglio Internazionale degli Infermieri recita:

“L'infermiere deve ridurre la sofferenza e migliorare la qualità di vita dei morenti e delle loro famiglie mediante la valutazione precoce, l'identificazione e la gestione del dolore e dei bisogni fisici, sociali, psicologici, spirituali e culturali. Tutto ciò deve essere svolto rispettando la volontà del paziente, gli standard etici, le norme culturali concernenti la morte e il lutto, rispondendo al bisogno di sostegno e di elaborazione del lutto dei membri della famiglia a domicilio, in ospedale, negli Hospice, nelle case di cura e negli altri luoghi dove si fornisce assistenza alle persone in fase terminale.”

Il fine vita è un momento a cui l'infermiere guarda con rispetto e sensibilità ponendosi dalla parte dell'assistito, dei bisogni e delle sue volontà in merito alle prestazioni da erogare. L'infermiere quindi tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita e contrasta qualsiasi forma di accanimento terapeutico o assistenziale. Potrebbe però succedere che l'assistito non sia in grado di manifestare la propria volontà; in quel caso l'infermiere tiene conto di quanto l'assistito ha chiaramente espresso e documentato in precedenza, pur ribadendo, con fermezza, che non attuerà e non parteciperà a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene da lui stesso.

2.1 NORMA, ETICA E DEONTOLOGIA INFERMIERISTICA

Per giostrarsi correttamente in un ambito complesso come lo è quello del fine vita, è necessario avere dei punti di riferimento rigidi, come l'etica e la norma, e flessibili, come la deontologia, la quale cerca una mediazione tra i principi inflessibili dell'etica e i comportamenti dettati dalla

norma. La normativa italiana più recente riguardo a quest'ambito è la già citata legge 38, i cui punti cardine sono così riassunti:

- Il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- La progettazione di campagne informative per la popolazione;
- La formazione degli operatori sanitari;
- La creazione di una rete di cure palliative estesa a tutto il territorio nazionale;
- Il monitoraggio dell'attuazione della legge;
- La conferma della semplificazione prescrittiva degli oppioidi prevista dall'ordinanza del giugno 2009.

A sostegno della loro importanza le cure palliative sono state inserite anche nel Codice Deontologico, già dal 2010. A seguito sono riportati gli articoli più significativi del Codice:

- ➔ *Art. 6: l'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e palliazione.*
- ➔ *Art. 34: l'infermiere di attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.*
- ➔ *Art. 35: l'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.*
- ➔ *Art. 36: l'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.*
- ➔ *Art. 37: l'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.*
- ➔ *Art. 38: l'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte anche se la richiesta proviene dall'assistito.*
- ➔ *Art. 39: l'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento di perdita e della elaborazione del lutto.*
- ➔ *Art. 40: l'infermiere favorisce l'informazione e l'educazione sulla donazione di sangue, tessuti e organi, quale atto di solidarietà e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere.*

Anche l'articolo 32 della Costituzione Italiana, documento cardine di tutta la normativa nazionale esistente, è molto importante dal momento che sancisce la salute come diritto dell'individuo, mettendo in risalto il fatto che il rispetto per la persona deve limitare l'azione umana.

Qualora dovessero insorgere dubbi di tipo etico o non si riuscisse a trovare un accordo riguardo all'assistenza del paziente all'interno dell'equipe, va sottolineato che è possibile sottoporre il caso ad un Comitato Etico, che oltre a formulare pareri sugli studi clinici, si occupa di questioni di particolare interesse etico sulle malattie inguaribili.

2.2 ASSISTENZA PSICOLOGICA E SPIRITUALE

La persona che sta morendo attraversa diverse fasi (negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione) e le sue reazioni possono essere le più disparate: può arrabbiarsi con il personale o con i familiari, può piangere, può essere angosciata, può chiudersi in sé stessa; alcune persone sono più disposte ad esternare i loro sentimenti soprattutto con gli operatori, altri invece nasconderanno le loro emozioni. Sia che il paziente abbia effettivamente acquisito la consapevolezza dell'avvicinarsi alla morte, sia che non l'abbia fatto, può sperimentare sofferenza anche dal punto di vista psicologico, non a caso quando si parla del dolore di un paziente si parla di dolore totale, quindi fisico, psicologico, spirituale e sociale.

Trascurare questa dimensione della persona può voler dire avere delle ricadute sull'efficacia della terapia di controllo dei sintomi: uno stato d'ansia costante, ad esempio, si tradurrà in un peggioramento della dispnea, con un conseguente innescarsi di un circolo vizioso dal quale difficilmente il paziente ne uscirà da solo.

Inizialmente è importante capire se i familiari e il paziente stesso siano al corrente della malattia, della terminalità e del decorso; sarà poi utile comprendere quale sia lo stato emotivo del paziente, i suoi valori morali e spirituali (non necessariamente religiosi) e le sue convinzioni riguardo la malattia. Occorre saper ascoltare, reggere il silenzio, accogliere i sentimenti del paziente. Mentre si accompagna una persona che sta morendo è importante che l'infermiere mantenga sempre un certo distacco sia per preservare la propria professionalità sia per non farsi coinvolgere eccessivamente a livello emotivo e personale, anche se non sempre questo risulta essere un compito facile. Assistere un malato nelle fasi finali della vita significa confrontarsi con le proprie convinzioni e paure al riguardo, impone una riflessione personale.

Una volta accertato lo stato di "salute spirituale e morale" è possibile attuare interventi farmacologici (come nel caso di uno stato d'ansia che può portare ad iperventilazione) e non (ascolto della musica, tecniche di rilassamento, colloqui con lo psicologo o con l'assistente

spirituale se si hanno credenze religiose) assicurandosi che siano interventi accolti positivamente dal paziente.

Non meno importante per un operatore sanitario è l'assistenza di chi è vicino al malato, durante la degenza e dopo il decesso. Il caregiver può infatti reagire ai modi più disparati alla malattia del familiare, e gli atteggiamenti più frequenti sono:

- Ipercoinvolgimento: consiste nel “soffocare” il malato impedendogli così di essere autonomi; qui l'infermiere deve cercare di creare uno spazio privato con il malato, per far sì che egli sia libero di esprimersi.
- Negazione: fingere che sia tutto come prima della malattia, non ne parla e riesce a convincere il medico a non informare il paziente della malattia.
- Distanziamento: non voler essere coinvolto emotivamente, chiede continui ricoveri, e preferisce non parlare della situazione.
- Costruttivo: riesce a considerare e rispettare le esigenze del malato, garantisce una presenza costante, ma non invadente. Rispetta i curanti, la comunicazione è efficace, facile e mai ambigua.

Il caregiver e la famiglia del malato sono degli alleati importanti per la riuscita del percorso assistenziale, tant'è che spesso un caregiver non collaborante determinerà un paziente non collaborante. Oltretutto proprio perché sia la famiglia che il malato formano un'unità di cura, spesso grazie ai primi è possibile avere delle opinioni sulla qualità dell'assistenza o sulle informazioni a loro erogate.

Dopo il decesso occorre occuparsi sia della salma, secondo le credenze della persona e le procedure in uso, sia della famiglia in lutto. Alla cura della salma deve precedere una spiegazione su ciò che verrà fatto per evitare che venga percepita dai familiari come un freddo automatismo, e sarebbe bene lasciar loro un po' di intimità al loro dolore e permettere di vegliare la salma. È fondamentale infatti che essi si sentano liberi di esprimere le proprie emozioni, i rimpianti e i sensi di colpa. Potrebbe essere utile anche consegnar loro un opuscolo sul sostegno durante il lutto, se la struttura sanitaria lo prevede, poiché non è infrequente né da trascurare lo sviluppo di patologie depressive dopo la morte del proprio caro.

2.3 CONTROLLO DEI SINTOMI NEL FINE VITA

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico - degenerativa e si prevede l'avvicinarsi di un'evoluzione sfavorevole, si entra in una fase definita

palliativa: l'obiettivo è l'accompagnamento verso il fine vita con la migliore qualità possibile per il tutto il tempo che rimane alla persona.

La fase successiva invece è quella finale, della durata di circa 48 ore, dove la morte è concreta sia per il familiare che per il malato; il nuovo obiettivo diventa accompagnare, e non ostacolare, una morte serena e dignitosa, il malato si ritira in sé stesso, molte volte è totalmente dipendente per tutte le attività e si può avere la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di quelli già preesistenti. Secondo alcuni medici ci si trova in questa fase finale negli ultimi giorni, quando si ha l'allettamento prolungato e totale, episodi di disorientamento, astenia e fatigue prolungate, rifiuto di cibo e conseguente difficoltà ad assumere la terapia orale, allucinazioni e sonnolenza prolungata. In entrambe le fasi è però fondamentale controllare i sintomi del paziente, che si tratti di un banalissimo singhiozzo o di un forte dolore: sono situazioni e sensazioni che accompagnano a persona per una buona parte del tempo e che ostacolano in molti casi il raggiungimento della qualità di vita migliore possibile.

- **DOLORE:** secondo l'IASP (International Association for the Study of Pain – 1986) il dolore si definisce come *“un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. E' un'esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito”*. Per sottolineare poi l'importanza di questo sintomo, nel 1996 l'American Pain Society ha definito il dolore come quinto segno vitale. In ambito ospedaliero circa 3 persone su 4 riferiscono di provare dolore, e di questi quasi la metà di intensità severa, e si può evincere da qui come il controllo del dolore sia una necessità molto sentita per la nostra popolazione. Indipendentemente dalla tipologia e dall'eziopatogenesi del dolore, per saperlo trattare è importante saperlo valutare. Come prima cosa, il dolore va riconosciuto, non sminuito. Dopodiché va valutato: intensità, insorgenza, durata, qualità, fattori aggravanti e allevianti, effetti sulle attività. Per farlo al meglio esistono strumenti validati, che se usati quotidianamente permettono di capire anche l'andamento, come le scale VRS (Verbal Rating Scale), la NRS (Numering Rating Scale) e VAS (Visual Analogic Scale). Una volta eseguita una corretta pianificazione assistenziale è quindi necessario somministrare i farmaci antalgici tramite un piano personalizzato (via di somministrazione e orari), educare il paziente a riferire eventuale l'insorgenza del dolore, far assumere una posizione antalgica efficace tenendo conto che una persona in fase terminale difficilmente guarirà da ciò che causa il suo dolore. Dopodiché sarà fondamentale valutare l'efficacia dei farmaci e

procedere con eventuali modifiche nel piano di assistenza. Da sottolineare come l'OMS preveda un approccio farmacologico "a tre gradini", ossia si somministrano sempre prima i farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), poi se non efficaci si passa a oppioidi deboli per poi passare agli oppioidi forti come terza fase.

- **CONFUSIONE, AGITAZIONE E DELIRIUM:** sono molto frequenti nel fine vita i sintomi neurologici, tant'è che dalla letteratura si evince che, nonostante non esistano prevalenza e incidenza ben definite, il delirium colpisca dal 25 al 83% dei pazienti. È un sintomo estremamente penoso per il paziente e per chi gli sta accanto, perciò occorrerebbe indagarne le cause e trattarle, poiché in molti casi se si interviene tempestivamente il delirium è completamente reversibile. Se non si riesce a stabilire la causa scatenante, occorre attuare un trattamento sedativo efficace per avere il controllo dei sintomi, senza eccedere con la sedazione. Si somministrano principalmente farmaci neurolettici (le più conosciute e impiegate sono le benzodiazepine), e su interventi ambientali/comportamentali di gestione infermieristica: fornire riferimenti familiari, assicurare un'adeguata illuminazione, gestire un ambiente tranquillo e chiedere il supporto della famiglia dal momento che la presenza costante di una persona conosciuta è molto utile per la diminuzione dell'agitazione del paziente.
- **CACHESSIA E ANORESSIA:** la cachessia (grave perdita di peso e diminuzione della massa muscolare) e l'anoressia (perdita di appetito) sono estremamente frequenti nei malati terminali di AIDS e cancro, e generalmente queste due alterazioni hanno carattere di progressività. Talvolta hanno cause reversibili, e in questo caso il paziente può trovare un rapido sollievo con un trattamento, ma bisogna riconoscere che questa sindrome fa parte del naturale processo del morire. Attuare trattamenti di tipo non farmacologico come scegliere cibi graditi al paziente, presentarli in piccole porzioni, servirli alla giusta temperatura, scegliere per i pasti momenti in cui la persona è più riposata hanno lo scopo di rendere il pasto piacevole per la persona assistita. Mentre invece i trattamenti farmacologici comprendono la somministrazione di corticosteroidi, ormoni progestinici e nutrizione artificiale che secondo l'OMS andrebbe però evitata in tutti quei pazienti il cui decesso è imminente, o comunque riservata ai casi in cui vi possa essere un effettivo beneficio. È importante anche non dimenticare come la diminuzione dell'appetito e il rifiuto del cibo siano normali alla fine della vita: occorre spiegarlo soprattutto agli amici e ai familiari del malato, che solitamente associano la sospensione dell'alimentazione a noncuranza per il loro caro.

- **DISPNEA:** viene definita dall'American Toracic Society come *“un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria, che consiste in sensazioni qualitativamente distinte che variano d'intensità”*. Come nel caso del dolore entrano in gioco fattori fisici e psicologici, dal momento che molto spesso la dispnea è associata all'ansia, con la quale si instaura un circolo vizioso per cui la dispnea genera ansia che a sua volta farà peggiorare la dispnea e così via. Il trattamento prevede sia interventi farmacologici, come oppioidi e ossigenoterapia, che cognitivo -comportamentali, dove si cerca di fornire consigli e supporto alla persona e alla famiglia su come gestire il sintomo. Nei casi ove il sintomo non sia più controllabile con gli interventi sopra descritti, si deve passare alla sedazione palliativa: infatti secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) la dispnea diventa refrattaria in 1 caso su 3, e la refrattarietà del sintomo è un'indicazione all'avvio della sedazione palliativa,
- **NAUSEA E VOMITO:** sono entrambi sintomi difficili da sopportare e da controllare, la nausea si definisce come una sensazione spiacevole e soggettiva di desiderio di vomitare, mentre il vomito è un riflesso neuromuscolare che permette l'espulsione forzata di sostanze presenti nello stomaco attraverso il cavo orale. Per quanto riguarda il vomito è opportuno accertare le caratteristiche del materiale espulso, la frequenza con la quale ciò avviene, e se l'alvo è pervio a feci e gas (per escludere che si tratti di occlusione intestinale). Gli interventi infermieristici per i pazienti che soffrono di nausea e/o vomito sono indirizzati nel controllare il sintomo e permettere così un'alimentazione adeguata: l'infermiere può consigliare tecniche di distrazione, fornire consigli pratici sull'alimentazione, assistere la persona durante il vomito e somministrare la terapia antiemetica, verificandone sempre l'efficacia.
- **ASTENIA E FATIGUE:** spesso evoluzione della anoressia o cachessia, è un sintomo presente in 9 pazienti su 10 e spesso associato ad una morte imminente: ciò può causare ansia o depressione nella persona che ne è consapevole. Di interventi farmacologici ce ne sono ben pochi, si somministrano corticosteroidi e progestinici, emazie se l'astenia è correlata ad anemizzazione. I provvedimenti che si possono prendere nei confronti di questo sintomo son ben pochi: eliminare le attività non prioritarie, delegare compiti gravosi, distribuire gli impegni nell'arco della giornata, distrarsi. Specialmente nei casi ove l'astenia è correlata ad ansia è bene dedicare dei momenti nella relazione con la persona, per farle esprimere preoccupazioni e paure: l'ansia inespresa molte volte può evolversi in un aggravamento della sintomatologia.

2.4. SEDAZIONE PALLIATIVA FARMACOLOGICA

Come già detto in precedenza, nei casi in cui il trattamento dei sintomi non risulti efficace, si decide di avviare la sedazione palliativa, definita dalla Società Italiana di Cure Palliative come *“la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario”*. Le indicazioni della SICP riguardo alle situazioni in cui la sedazione palliativa è attuabile sono le situazioni cliniche con rischio di morte imminente e i sintomi refrattari alla terapia. La refrattarietà del sintomo lascia intendere che non deve essere una decisione presa all'ultimo momento, ma preventivamente accordata con l'assistito, il quale deve essere parte di una pianificazione consapevole e solitamente si attua usando sedativi, a volte associati a neurolettici o oppioidi. La possibilità di ridurre lo stato di coscienza di una persona ha fatto nascere problematiche di tipo etico, a partire dal fatto che molti operatori, attuandola, temono di anticipare il momento del decesso con la sedazione palliativa, e che sia quindi essa una forma di eutanasia. Si è invece visto che la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella nei pazienti non sedati, ad eccezione del caso in cui i pazienti vengano sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso, e in questo caso sopravvivono più a lungo di quelli non sedati. Un altro motivo di dibattito sulla sedazione riguarda il fatto che molto spesso non viene chiesto il consenso per l'attuazione alla persona assistita.

La sedazione terminale/palliativa prevede due fasi distinte e successive. La prima viene detta fase di “titolazione”, ossia il periodo di induzione nel quale vengono somministrate dosi ripetute e via via crescenti del farmaco scelto finché si ha il controllo del sintomo refrattario. La seconda fase è detta fase di “mantenimento” nella quale si mantiene la dose raggiunta nella fase di titolazione, nel caso regolandola rispetto al controllo del sintomo refrattario.

Prima di cominciare una sedazione palliativa/terminale e di scegliere i farmaci occorre considerare l'età del malato, le sue condizioni generali, la sua funzionalità renale ed epatica e tutte le terapie in atto o precedenti.

In questi casi in particolare viene considerato il farmaco d'elezione il midazolam; il dosaggio di mantenimento (mg/h) è il 50% del dosaggio orario della fase di titolazione. Non vengono indicati limiti e la dose può essere aumentata finché non si raggiunge un controllo della sofferenza indotta dai sintomi psico- fisici, addirittura a volte si raggiungono dosaggi dieci volte superiori a quelli abituali in terapia. Merita un cenno il trattamento con gli oppiacei per il controllo del dolore: gli oppiacei non vanno sospesi in corso di sedazione terminale, ma eventualmente incrementati del

30% se compare dolore; gli oppiacei infatti non vengono somministrati a scopo sedativo, mentre occorre garantire un adeguato grado di analgesia (generalmente con morfina somministrata a livello sottocutaneo).

CAPITOLO 3- LAVORARE NEL FINE VITA

“L’accompagnamento del morente

Assomiglia a quanto fa il sarto,

che prende le misure per confezionare un abito

modellato perfettamente sulla singola persona”

(Sandro Spinsanti)

3. PROFESSIONISTI NEL FINE VITA

Gli operatori che lavorano nell’ambito delle cure palliative hanno come scopo il raggiungimento della massima qualità di vita possibile per tutti i malati e le loro famiglie. Per raggiungere questo obiettivo è necessario usare un approccio diversificato, raggiungibile solo con un’equipe multidisciplinare. L’equipe di cure palliative è la struttura tecnica che garantisce assistenza nei diversi settings, e lavorare in equipe è la modalità operativa adeguata a rispondere alle esigenze del malato e della sua famiglia: il gruppo di lavoro si definisce multidisciplinare proprio perché al suo interno lavorano professionisti di ambiti e modalità di lavoro differenti.

L’approccio multidisciplinare è essenziale per migliorare la qualità della vita delle persone e diventa indispensabile nella fase terminale, quando, oltre ai bisogni sanitari, risultano prioritari anche quelli legati alla sfera psicologica, sociale e spirituale. Per questo è importante che gli operatori abbiano competenze non solo tecniche, ma anche relazionali, per promuovere un dialogo aperto durante il quale possano emergere i bisogni di cura del malato e della sua famiglia, che spesso deve essere supportata anche nella fase di elaborazione del lutto. Requisito fondamentale è dunque la capacità di lavorare all’interno di un’equipe multidisciplinare e multiprofessionale, per cui è importante anche una formazione adeguata e continua.

L’equipe è composta da figure professionali esperte in cure palliative, in particolare medici, infermieri e assistenti sociali, ma anche psicologi, operatori d’igiene, fisioterapisti, educatori, dietista, terapeuta occupazionale, logopedisti, farmacisti, integrati da volontari selezionati e formati per la delicata assistenza al malato inguaribile e alla sua famiglia. Lo sguardo di ogni singolo professionista, affiancato da quello del volontario, garantisce un’assistenza modulata alla persona malata in base ai bisogni che cambiano nel tempo di assistenza.

Tuttavia non bisogna mai dimenticare che i professionisti prima di essere tali sono sempre persone, con sentimenti ed emozioni, e lo stare a contatto spesso con persone morenti sottopone il

professionista ad uno stress psichico ed emotivo. Lavorare nel fine vita, accompagnare la persona verso la morte non è un compito facile, in nessun caso.

Vediamo ora in dettaglio il ruolo di alcuni professionisti.

Il medico palliativista: lavora per controllare i sintomi del paziente al fine di migliorare quanto più possibile la sua qualità di vita, alleviandone la sofferenza. Le sue scelte terapeutiche vengono costantemente modulate sulla base delle condizioni di salute del malato, aggiornate in tempo reale insieme agli altri operatori dell'equipe grazie ad una cartella clinica elettronica interdisciplinare. Ciò che interessa al medico palliativista, oltre all'anamnesi del paziente, è anche la consapevolezza di qualità della vita del malato: gli aspetti clinici non vengono perciò definiti dal curante a priori, ma attraverso il confronto con la persona malata e la sua famiglia.

L'assistente sociale: svolge un ruolo fondamentale all'interno dell'equipe, effettuando il colloquio di accoglienza che è la premessa di ogni percorso di cura. È lui che valuta il contesto socio ambientale del paziente e valorizza le sue risorse familiari, supportando l'intero nucleo del malato nella gestione dell'assistenza. L'assistente sociale fornisce al nucleo paziente- famiglia tutte le informazioni sul servizio di assistenza, avendo maturato una specifica conoscenza in ambito sanitario e delle realtà istituzionali e territoriali disponibili. Inoltre, in base al contesto clinico, familiare e sociale definisce il setting di cura più adeguato.

Lo psicologo: è fondamentale poter offrire un valido sostegno psicologico durante il percorso di cure, sia a familiari e caregiver nelle fasi precedenti e immediatamente successive al decesso: questo è possibile grazie allo psicologo, che si occupa anche del servizio gratuito di sostegno del lutto.

Fisioterapista: il suo compito in ambito palliativo è conservare o potenziare la funzionalità residua del malato più a lungo possibile, attraverso supporti volti alla mobilizzazione ed educando i familiari alla gestione del decadimento fisico, ma anche partecipando al percorso di accettazione della malattia condiviso con il team.

Volontario: è parte integrante dell'equipe assistenziale e svolge un ruolo fondamentale nel supporto al paziente e alla sua famiglia: offre compagnia e ascolto, regala momenti di distrazione ed è un valido aiuto nel disbrigo delle pratiche burocratiche e dei problemi della vita quotidiana. La sua attività si svolge sia a domicilio che in hospice.

3.1 GLI INFERMIERI NEL FINE VITA

L'assistenza infermieristica ha un ruolo centrale alla fine della vita, in quanto in molti casi l'infermiere svolge un ruolo cardine nell'aiutare e sostenere i famigliari e gli assistiti nel prendere le decisioni di fine vita. Le chiavi per la cura eccellente del fine vita si riducono al riconoscimento dell'imminente morte del paziente, alla comunicazione della prognosi, individuazione degli obiettivi di cura, anticipazione e attenuazione dei sintomi come il dolore, identificando così le migliori vie di somministrazione dei farmaci ed evitando procedure invasive e dolorose nelle ultime ore.

La SICP (Società italiana di Cure Palliative nel "*Il Core Curriculum in cure palliative*") identifica il ruolo primario dell'infermiere che è quello di donare un senso di accoglienza, cure compassionevoli assistendo il prossimo come persona unica riconoscendo insieme i bisogni e collaborando per il miglior piano di cure.

L'infermiere nel suo ruolo di curante dovrà affrontare dei problemi simili e allo stesso tempo diversi da quelli del medico; il contatto con il paziente è più diretto e continuo, e la sua presenza più costante di quella del medico. Anche i familiari coinvolgeranno l'infermiere nella richiesta di spiegazioni o rassicurazioni sui sintomi che il malato manifesta, proprio perché l'infermiere è più presente del medico ed è più semplice chiedere a lui.

Nella sua vita lavorativa l'infermiere in reparto è sottoposto ad uno stress dato dai fattori generali, cioè il carico di lavoro, la difficoltà relazionale con i colleghi e con gli altri membri dell'equipe, al quale nel caso degli infermieri del reparto di oncologia si aggiungono una serie di fattori di stress specifici, ossia l'enorme carico emotivo dato dal rapporto con i morenti, il confronto con le sofferenze del paziente e le frustrazioni del proprio ruolo curante quando la cura non c'è. I fattori specifici possono causare sentimenti di impotenza e frustrazione che possono portare all'incapacità di tollerare ulteriormente il proprio lavoro, oltre a sentimenti di ansia e sfiducia nelle proprie capacità professionali.

Come già spiegato precedentemente, l'infermiere è in continuo contatto con il malato, ma questo non significa che abbia un confronto meno angoscioso con la morte, anzi, molto spesso queste situazioni di disagio spingono gli infermieri a chiedere più informazioni in modo da poter gestire la propria sofferenza. Una cosa importante da capire, che sicuramente può essere d'aiuto, è la nuova consapevolezza che se non si può curare, si può almeno alleviare la sofferenza del malato, e in questo modo la crisi legata alla propria figura di curante può in buona parte rientrare, avvicinando l'infermiere al malato. Ma in questo possono esserci delle difficoltà, prima fra tutte riconoscere che

il paziente è morente, poiché in questo modo si deve riconoscere la propria impotenza; c'è poi la difficoltà ad ascoltare il malato mentre parla della propria morte, argomento estremamente angosciante perché rende evidente il proprio stato di essere mortali; e infine c'è l'elaborazione del lutto nel momento in cui il malato che si è accompagnato muore.

Un valido modo per affrontare tutto questo possono essere i gruppi di discussione, dove è possibile esprimere le proprie difficoltà, e in questo modo aiutare il singolo nell'elaborare le difficoltà incontrate. L'obiettivo dovrebbe essere quello di conferire alla relazione curante-curato uno status, e questo non vale solo per gli infermieri, ma per tutte le figure professionali coinvolte, cercando di arrivare alla cura delle relazioni.

3.2 IL BURNOUT INFERMIERISTICO NELLE CURE PALLIATIVE

Gli infermieri che si occupano di cure palliative, sia negli hospice che nelle cure domiciliari, hanno un ruolo cardine; e se questo da un lato è positivo poiché permette una migliore qualità di cure, dall'altro è un pericolo per il professionista, che è sempre esposto continuamente alla sofferenza e alla morte delle persone assistite, ed il suo lavoro ha un carico emotivo e psicologico molto più imponente rispetto ad altri ambiti. Impegnarsi nell'accompagnamento alla morte equivale ad un investimento affettivo intenso, le emozioni e i sentimenti personali di ciascuno sono inevitabilmente presenti in questa singolare relazione. Inoltre la morte pone l'infermiere di fronte all'impotenza nel guarire, genera una rimessa in questione dell'ideale di vita professionale che si era creato e questo genera una sofferenza e il senso di colpa di non saper o poter fare. Inoltre questo carico di lavoro non può non turbare il curante, poiché si confronta con i propri limiti, con il senso della sua vita, e la presa di coscienza della propria morte.

Proprio per questo, se sommiamo tutti questi fattori caratteristici del contesto insieme agli altri fattori di rischio che possono esserci come sovraccarico di lavoro, disorganizzazione, conflitti all'interno dell'equipe e fattori personali, il rischio di sviluppare la sindrome del burnout tra il personale infermieristico è molto alta.

Il burnout è definito come una sindrome di esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale. Lo stato di esaurimento emotivo si caratterizza per la mancanza dell'energia necessaria ad affrontare la realtà quotidiana: il soggetto si sente svuotato, sfinito, le sue risorse emozionali sono appunto esaurite. Con il termine depersonalizzazione si indica un atteggiamento di ostilità, vissuta con fastidio, cinismo e freddezza, di conseguenza l'operatore tenta di sottrarsi al coinvolgimento, necessario per il rapporto infermiere-paziente, soprattutto nell'ambito delle cure palliative, limitando la quantità e la qualità dei propri interventi professionali,

al punto da rispondere evasivamente alle richieste d'aiuto, e sottovalutare, o negare, i problemi del paziente.

L'ambito della ridotta realizzazione professionale si riferisce ad un sentimento di fallimento professionale, per la percezione della propria inadeguatezza al lavoro e per l'intolleranza verso la sofferenza degli altri, con il conseguente senso di colpa per le modalità impersonali e disumanizzate che rischiano di sostituire l'efficacia e la competenza nel trattare con i pazienti.

Si associano inoltre spesso sintomi fisici, sotto forma di vago malessere, astenia, cefalea, disturbi del sonno, algie diffuse, turbe dispeptiche. Complessivamente la sindrome di burnout deriva da uno squilibrio tra le richieste professionali e la capacità individuale di affrontarle.

Ciò che spesso viene chiesto ad un operatore sanitario con la sindrome di burnout è di allontanarsi dal luogo di lavoro per un po' di tempo, prendersi una vacanza, per ricaricarsi e superare questo momento, magari anche con l'aiuto di alcune sedute da uno psicoterapeuta.

3.3 L'ASCOLTO E IL COLLOQUIO

Un aspetto del fine vita che viene spesso sottovalutato è l'ascolto del malato. L'ospedale è il luogo il cui fine è la cura della malattia, ma offre scomodità e una scarsa accoglienza, tant'è che il malato in genere impiega due o tre giorni per ambientarsi; egli viene staccato dalla famiglia, gli viene chiesto di sistemarsi a letto e viene meno la privacy. Ed è in questo contesto di sconvolgimento, sofferenza e confusione emotiva che è fondamentale l'ascolto.

Tuttavia uno dei problemi sollevati dagli operatori sanitari nel momento in cui gli viene chiesto di dedicare più tempo all'ascolto del malato è la mancanza di tempo necessario per seguire ogni singolo paziente, problema sacrosanto data la carenza di personale, ma molto spesso l'ascolto non c'è anche quando ci sarebbe del tempo da dedicargli.

Per vari motivi l'operatore si nasconde spesso dietro un rapporto specialistico, poiché dedicare molto tempo ad un paziente "in crisi" che si trova a vivere la propria emotività in maniera intensa, fa sì che il personale si trovi a temere il contatto con il malato, e che l'idea di dedicargli più tempo di quello strettamente indispensabile diventi quasi insopportabile. Per poter invece ascoltare il malato occorre operare un cambiamento alla base che sia molto profondo, occorre che l'operatore accetti di rinunciare ai meccanismi difensivi che lo mettono al riparo dalla malattia, che abbandoni l'idea della sua onnipotenza che lo porta a rifiutare il suo essere mortale, così somigliante ai malati che cura.

Il non ascolto non è un problema solo dell'operatore sanitario, il primo che spesso non ascolta è lo stesso malato, che spesso non dice davvero cosa prova o pensa, per paura di fare brutta figura, di apparire stupido o perché crede che non sia quello che ci si aspetta da lui, ed è quindi fondamentale che l'operatore sia ben consapevole di questa possibilità di distorsione della verità da parte del paziente.

Altro aspetto fondamentale nel rapporto infermiere- malato è il colloquio; soprattutto nel primo colloquio si raccolgono informazioni importanti per l'operatore, nel momento in cui la persona che si ha di fronte ha anche un estremo bisogno di sentirsi accolta e accettata nella sua totalità. Nei colloqui con il malato è importante che l'operatore taccia, e rassicuri il più possibile la persona, infatti la regola d'oro è ascoltare molto e parlare molto poco.

CAPITOLO 4- IL LUTTO

*“Gli uomini, non avendo nessun rimedio contro la morte,
la miseria e l’ignoranza,
hanno stabilito, per essere felici, di non pensarci mai”
(B. Pascal)*

4. IL LUTTO

La parola lutto deriva dal latino *lugere* che significa pianto, e sta a significare tutte quelle situazioni in cui una persona manifesta con il pianto, i silenzi o le urla o tutte le manifestazioni del dolore, e sta a significare la perdita di una persona cara. È fondamentale in seguito ad una perdita l’elaborazione del lutto, per la perdita di identità e di ruolo che la morte porta con sé, e riuscire ad elaborarlo vuol dire ridefinire in maniera diversa questi due aspetti che sembrano persi per sempre. Il lavoro del lutto è lungo e complesso, porta a sconvolgimenti continui e formazione di equilibri precari ma che un po’ alla volta diventano stabili. Non compiere questo lavoro di elaborazione, invece, fa sì che si crei una specie di blocco tra prima della morte e dopo, blocco che impedisce l’evolvere delle relazioni e degli affetti e che porta la persona a cristallizzarsi nel proprio dolore portandola a perdere i punti di riferimento e le proprie radici.

Il Dott. Luigi Colusso, ne *“Il colloquio con le persone in lutto. Accoglienza ed elaborazione”* evidenzia cinque tipi di lutto, che sono i seguenti:

1. Eccedente: è un lutto con una perdita di grande rilievo, con una limitata capacità relazionale e di risorse personali con cui affrontarlo. In questo tipo di lutto ci sono svariati errori di pensiero: non si crede all’importanza dei riti e della narrazione, una rigidità sul tempo previsto per elaborare il lutto, e il mancato riconoscimento del valore delle emozioni e dei legami di identità.
2. Complicato: il lutto complicato è un lutto al quale si aggiungono situazioni di difficile gestione che impediscono la concentrazione della persona sull’elaborazione del lutto; ad esempio una contemporaneità di più lutti, difficoltà economiche che preoccupano la persona, problemi di salute della stessa, problemi familiari legati alla difficoltà di comunicazione o il dover accudire persone con disabilità.
3. Ritardato: avviene quando c’è un tempo molto lungo tra la morte e l’inizio dell’elaborazione del lutto, e in questo caso la persona crede di non poter reggere al dolore che la morte ha

provocato e quindi, in un certo senso, lo tiene bloccato, e non esiste un limite di tempo per il ritardo.

4. Cronico: lutto la cui elaborazione procede molto lentamente e a volte si interrompe del tutto; la persona che vive questo tipo di lutto rimane per molto tempo cristallizzata in una determinata fase, soprattutto quella della rabbia, e in questo modo il lutto si cronicizza.
5. Patologico: questo lutto si sviluppa quando è impossibile riconquistare un normale equilibrio, la qualità della vita e le relazioni con il mondo esterno sono ridotte al minimo. In questo tipo di lutto capita che la persona che lo vive trasformi la casa in una specie di santuario dedicato alla persona che non c'è più, un posto dove tutto è come è stato lasciato. Il lutto patologico è più che altro una patologia della società che è assolutamente incapace di sostenere i suoi membri nel momento della morte, privandoli di quegli aiuti che una volta erano garantiti dai vicini di casa, dai conoscenti o dai membri della comunità che però servivano a scaldare il cuore e a dare un minimo di conforto.

4.1 LE CINQUE FASI DEL LUTTO

Nel 1970 sono state elaborate da Elisabeth Kubler-Ross le cosiddette *“cinque fasi del lutto”*, dette anche *“le cinque fasi del dolore”*, cinque momenti che rappresentano le dinamiche mentali di una persona che ha avuto la diagnosi di una malattia mortale, ma sono le stesse cinque fasi che in realtà valgono anche per elaborare un lutto, non solo per accettare una malattia. Si parla di fasi e non di stadi perché le fasi si possono alternare, presentare più volte e in ordine diverso, non sono uno schema rigido e seguono il flusso delle emozioni e della loro intensità.

Sono le fasi che qualunque persona abbia subito una perdita, più o meno importante, o più o meno traumatica, deve affrontare, ed è fondamentale per l'infermiere conoscerle, sia per aiutare il malato nell'elaborazione e nell'accettazione della malattia, sia per poter stare accanto ai familiari dopo il decesso.

Prima fase: rifiuto e isolamento

“Perché a me? È impossibile” e *“non può capitare a me”* sono frasi che riassumono alla perfezione l'andamento della prima fase, la fase del rifiuto iniziale.

Con la perdita della persona che si ama vengono meno i gesti, le abitudini, le espressioni che vi erano legate, quindi un punto di riferimento, e così all'inizio la persona non è in grado di accettare l'accaduto, né di prenderne atto. La realtà a volte può essere intollerabile al punto di essere costretti a negarla.

Si può capire la fase della negazione immaginando di possedere un oggetto a noi molto caro, che abbia un enorme valore affettivo; e se un giorno rientrando a casa ci accorgessimo che non è più dove è sempre stato, il primo pensiero che potremmo elaborare sarebbe: “Non è possibile!”

Nel lutto accade qualcosa di simile: ci si può aspettare di vederlo comparire, come se la sua morte non fosse reale, ma solo un brutto sogno.

Seconda fase: la rabbia.

La seconda fase è quella forse più complessa, sia per il malato, sia per chi sta affrontando la perdita di una persona cara. Ad un certo punto il rifiuto deve essere abbandonato dato che non può durare all’infinito, e si scivola verso la rabbia, che può essere rivolta ad amici, familiari, operatori sanitari.

Per quel che riguarda la persona malata spesso accoglie gli amici con freddezza e indifferenza, e fa sì che questi rispondano con senso di colpa e lacrime, che non tornino più a trovare il malato; i medici sono etichettati come incompetenti, ma sono ancora di più gli infermieri il bersaglio del paziente, poiché qualsiasi cosa facciano non va mai bene.

Per i familiari del paziente deceduto, invece, l’ira si abbatte proprio su chi li ha abbandonati, che sono individuati come responsabili del dolore in cui si trovano, oppure su sé stessi per le proprie mancanze, o ancora contro Dio, colpevole di aver deciso al posto loro.

In questa fase il mondo stesso può essere destinatario della rabbia, e questo può essere di difficile gestione per le persone a vicine a chi sta provando questa emozione, anche se è comunque un passo avanti rispetto alla negazione poiché significa che la perdita comincia ad essere elaborata.

Terza fase: venire a patti.

Il patteggiamento è la fase che è sorretta dalla speranza illogica che sia possibile far rivivere il passato, dove chi la sta attraversando è fermo nella convinzione che solo riavendo indietro la vita precedente alla perdita potrà recuperare la pace.

Il venire a patti è un meccanismo che consiste nel rimandare, e deve includere il premio per buona condotta, oltre che la solenne promessa che non verrà chiesto nient’altro che una “tregua”, che sia dal dolore fisico, psicologico o emotivo.

Quarta fase: la depressione.

Questa è la fase che sopraggiunge nel momento in cui non si può più negare la propria condizione, né il dolore, ed è purtroppo inevitabile. Nel tortuoso percorso di elaborazione del lutto, quando non si ha più modo di negare la perdita, di conservare le speranze né di porre rimedio, e non si ha

nemmeno la forza per mantenere viva la rabbia si arriva alla condizione di depressione: ci si sente tristi, svuotati, soli, impotenti. Il futuro sembra privo di alcun significato, si ha l'impressione di non aver più nulla tra le braccia.

Si considera la fase di depressione come quel momento che, paradossalmente, rappresenta una porta d'uscita dal lutto. Ci si prepara a lasciar andare, e in qualche modo si comincia ad accettare la situazione, e non è più utile il cercare di vedere il "lato positivo" perché questo interferirebbe con il suo personale percorso di lutto andando a confonderlo.

A volte si ha bisogno di esprimere il proprio dolore, viverlo concretamente e accettare così la morte come la naturale evoluzione della vita, e alla fine la persona sarà grata a chi gli ha permesso di vivere il suo dolore senza interferire e senza dirgli continuamente di essere triste. Altre volte, invece, la depressione è silenziosa, stride con quella descritta precedentemente, e in questo caso servono ben poche parole, persino a volte la troppa frequenza delle visite di persone che cercano di alleggerire il momento non fa che aumentare la difficoltà dell'esperienza che si sta vivendo.

Quinta fase: l'accettazione.

L'ultima fase è quella dell'accettazione, che non deve essere assolutamente scambiata per una fase felice, ma una condizione di vuoto di sentimenti; è passato il dolore, è passata la rabbia, arriva il momento di riposarsi. Si riesce finalmente a trovare un po' di pace.

Per i familiari che hanno subito una perdita, la fase dell'accettazione sta a significare che il passato non ha lo stesso peso insopportabile, si riesce ad apprezzare i ricordi di chi non c'è più senza sprofondare nella malinconia; il futuro in qualche modo ha cominciato a riprendere colore, si ricomincia a fare progetti e in qualche modo sembra persino di avere delle possibilità.

Per il malato che doveva accettare la malattia, la persona si rende conto di avere poco tempo e che è infinitamente prezioso, da spendere attraverso sguardi, carezze e vicinanza. È il tempo degli addii, delle promesse, dei ringraziamenti. Di tutti quei gesti che, insieme, compongono la vita, in tutti i suoi momenti, anche, o soprattutto, nella morte.

Queste cinque fasi elaborate da Elizabeth Kubler- Ross hanno una peculiarità che le accumuna: la speranza. La speranza rimane per ogni singola fase, per i malati più realistici, la speranza di una nuova cura, di una medicina o di un miracolo. La speranza tiene in vita, riesce a far superare le prove più difficili, il dolore fisico e psicologico, quella sensazione per la quale tutto il dolore provato deve avere un fine, deve avere un senso.

4.2 ASSISTENZA INFERMIERISTICA AI FAMILIARI DEL MALATO

Per assistere con efficacia ed efficienza il malato terminale, è essenziale sostenere anche la sua famiglia e le persone che si occupano di lui: nel momento della diagnosi la famiglia viene colpita in maniera totalizzante, ma deve essere doppiamente pronta sia per gestire il proprio dolore, sia soprattutto quello del malato. La famiglia ha un ruolo fondamentale durante la malattia e molto spesso gli atteggiamenti che deciderà di sostenere influenzeranno e condizioneranno il corso della malattia e il modo di reagire del malato. Una cosa importantissima è cercare di far capire ai familiari che la presenza costante di ogni membro della famiglia non è necessaria, tutt'altro; è essenziale che i familiari abbiano il tempo di ricaricarsi e poter vivere, anche per brevissimi momenti, una vita il più normale possibile lontano dalla malattia, per concedersi dei brevi periodi di riposo, altrimenti si corre il rischio di arrivare scarichi al momento in cui servirà tutto l'aiuto possibile. E quando poi arriva il momento di elaborare il lutto, la consapevolezza di aver fatto tutto quello che era umanamente possibile dà la forza di andare avanti.

Nel momento in cui viene fatta la diagnosi di prognosi infausta la vita cambia completamente in pochi minuti. All'inizio si ha la sensazione di vivere un sogno, anzi un incubo; ci si trova davanti una persona apparentemente sana, mentre i medici comunicano che ha spesso solo pochi mesi di vita. Pochi mesi che porteranno alla morte, ed è impossibile realizzare come sarà la vita senza la persona amata, finché è in vita, è impossibile immaginare un addio; il familiare è sospeso tra un senso di orrore per la malattia e la ferrea determinazione a fare qualunque cosa per salvare la persona che ama, anche se, clinicamente parlando, non c'è più nulla da fare.

Come sottolineato nel precedente paragrafo, anche i familiari attraversano delle fasi per accettare la malattia, fasi che iniziano con un senso di incredulità che può portare a negare che ci sia una malattia grave in famiglia. Prima i familiari riescono ad accettare la verità e prima saranno in grado di far fronte alle preoccupazioni comuni e alle esigenze pratiche, senza essere sopraffatti dal poco tempo e dalle esigenze pratiche per arrivare ad una elaborazione.

Quando il malato attraverserà la fase della collera, la vivrà anche la famiglia, che sarà spesso arrabbiata con medici e infermieri per non aver fatto abbastanza per il malato, oltre che ad essere frustrati per gli scatti d'ira dello stesso. Quando la collera e il risentimento passeranno, la famiglia comincerà a prepararsi alla perdita, e più malato e familiari riusciranno a partecipare alle reciproche emozioni, più facile sarà il distacco.

La fase più difficile per i familiari è l'ultima, quando il malato ha accettato la sua condizione e ha realizzato che sta per andarsene, in questo momento potrebbe avere voglia di stare più spesso da

solo, di ricevere meno visite e con meno frequenza. Il malato fa tutto questo perché deve staccarsi un po' alla volta dalla vita, e per renderlo un po' meno straziante deve rinunciare un po' alla volta alle persone che ama. Questo comportamento del malato non è perché ama poco i suoi familiari, anzi, è proprio perché li ama tantissimo, ed è indispensabile che l'infermiere cerchi di far capire questo ai familiari finché il malato è ancora in vita, perché se questo non fosse ben compreso, si creerebbe una frattura estremamente dolorosa e difficile da sanare.

A volte inoltre, succede purtroppo che per volontà dei familiari stessi il malato non sia messo al corrente della situazione, della sua malattia e della sua condizione; questo viene fatto ovviamente per cercare di "tutelare" il malato, e alleviare i sensi di colpa dei familiari che sperano di avergli tolto il peso di sapere che stava per morire. Purtroppo invece, per quanto si possa nascondere una prognosi infausta, il malato in genere sa benissimo cosa sta succedendo, magari non razionalmente, ma il corpo che cambia, che cede e che soffre è suo, è il corpo con il quale ha passato tutta la vita e lo conosce bene. Ovviamente ogni comportamento che viene adottato dalla famiglia viene usato solo ed esclusivamente perché si crede di fare il bene per il malato. Anche se a volte quello che si crede sia il bene non coincide con quello che effettivamente è, l'intenzione è sicuramente la più nobile.

Per questo, affrontare il tema morte, con tutte le delicatezze possibili, è un modo per scaricare l'angoscia, sia per il malato che sa cosa gli sta succedendo senza doversi immaginare niente, sia per i familiari, senza avere sensi i rimorsi in futuro.

CAPITOLO 5- REVISIONE DELLA LETTERATURA

5.1 OBIETTIVO

L'obiettivo di questa tesi è quello di esaminare, attraverso la revisione della letteratura, il ruolo che svolge l'infermiere nell'accompagnare una persona verso la morte, quali sono le soluzioni migliori attraverso le quali compiere questo percorso in modo il più possibile dignitoso per il paziente e meno traumatico per l'operatore, cercare di capire qual è la migliore assistenza infermieristica e verso cosa deve vertere, e quali sono i bisogni del paziente nelle ultime fasi di vita.

5.2 MATERIALI E METODI

Questo elaborato è stato redatto attraverso una revisione narrativa della letteratura scientifica internazionale ed internazionale in base all'obiettivo definito precedentemente.

Qui di seguito vengono indicate le strategie di ricerca utilizzate, ovvero viene descritto il processo di selezione e di analisi degli articoli reperiti nelle varie banche dati (prevalentemente è stata usata la banca dati di PubMed, Google Scholar). La ricerca degli articoli è avvenuta attraverso la formulazione di quesiti clinici di tipo Foreground:

- Cosa sono le cure palliative e che tipo di assistenza richiedono?
- Che tipo di assistenza si trovano ad affrontare gli infermieri nei pazienti terminali?
- Quali strategie sarebbe necessario mettere in atto per accompagnare al meglio la persona verso il fine vita?

A partire da questi quesiti clinici sono state individuate delle parole chiave che sono state poi usate successivamente per la definizione delle stringhe di ricerca inserite poi all'interno della banca dati di PubMed. La formulazione delle stringhe di ricerca è avvenuta prevalentemente in modalità libera attraverso gli operatori booleani AND e OR e servendosi di Mesh.

Le parole chiave usate come termini liberi e combinate con gli operatori booleani sono state:

- "End of Life"
- "Nursing"
- "Mourning"
- "Psychological assistance"
- "Symptom Controll"

Per la costruzione delle stringhe di ricerca è stata usata la metodologia PICOM (**tabella 1**), escludendo però la comparazione con altri interventi.

P- POPOLAZIONE	Pazienti terminali
I- INTERVENTO	Assistenza infermieristica
C- CONFRONTO	/
O- OUTCOME	Ruolo infermieristico nell'assistenza
M- METODO	Revisione della letteratura
QUESITO DI RICERCA	Quali sono le cure palliative, che tipo di assistenza richiedono, e quali strategie si possono mettere in atto per accompagnare al meglio la persona?

Tabella 1

Per la ricerca sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione: (Tabella 2)

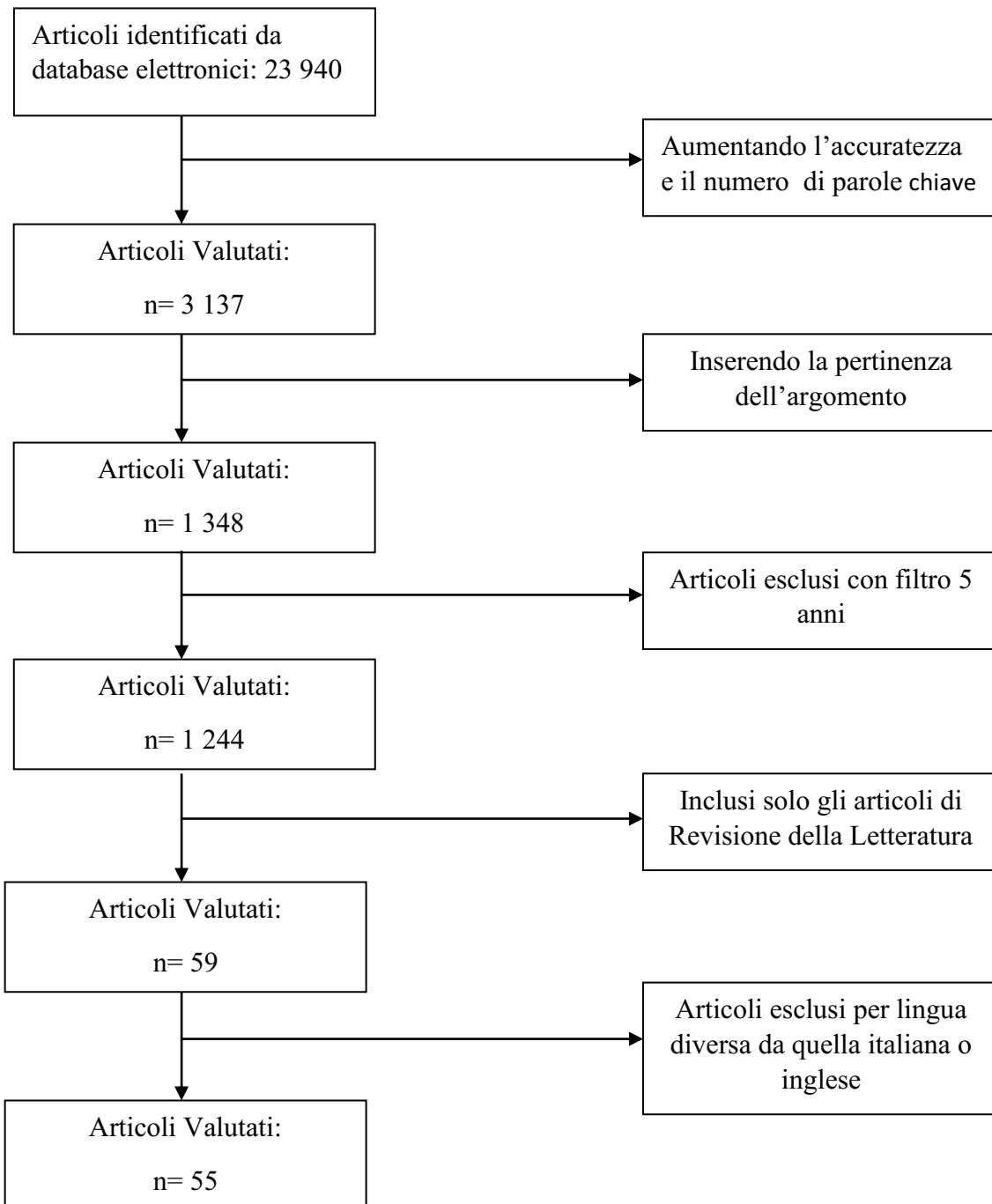
Popolazione	Pazienti in fase terminale
Intervento	Assistenza infermieristica
Misure di esito	<ul style="list-style-type: none"> - Migliore assistenza - Migliore qualità di vita del paziente - Interventi efficaci
Caratteristiche degli studi	<ul style="list-style-type: none"> - Lingua inglese - Letteratura pubblicata negli ultimi 5 anni

Tabella 2

5.3 RISULTATI

I filtri che sono stati impostati per effettuare la ricerca per ogni banca dati sono stati search fields (title/abstract), text availability (full text) e periodo di pubblicazione (2005-2021). Effettuando una ricerca nella banca dati PubMed e avvalendosi delle stringhe integrate con le parole chiave insieme agli operatori booleani è stata reperita una enorme quantità di articoli, per la precisione inizialmente 23 940, poi filtrati a 3 137 aumentando il numero e l'accuratezza delle parole chiave. Successivamente sono stati reperiti 1 348 articoli adottando criteri di inclusione quali la pertinenza dell'argomento (assistenza in fase terminale e lutto), le strategie più idonee per migliorare l'assistenza, e il setting di applicazione e le figure di riferimento (Hospice, infermieri). Gli articoli individuati poi come pertinenti nell'abstract sono stati filtrati per anni di pubblicazione, dal momento che numerosi articoli antecedenti al periodo scelto (2015-2021) presentavano dati statistici non più attuali al giorno d'oggi, facendone rimanere così 1 244. Sono stati poi selezionati

solo gli articoli di Revisione e infine sono stati scartati tutti gli articoli scritti in lingua diversa da quella italiana o quella inglese, e di conseguenza sono stati selezionati 55 articoli adatti per la stesura di questa tesi, tra i quali ne sono stati presi in considerazione 15.



CAPITOLO 6- ANALISI DEI RISULTATI

6.1 DISCUSSIONE

Questo lavoro di Revisione della Letteratura ha portato alla luce non solo come il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al paziente terminale sia fondamentale sotto diversi punti di vista, ma anche che vi sono diversi limiti emersi dai risultati per quello che riguarda l'assistenza.

La prima questione da sottolineare riguarda gli interventi effettuati sul paziente nelle ultime 48 ore di vita, è stato riscontrato dallo studio EoLO, condotto nel 2015, come i prelievi ematici di routine venivano eseguiti in più della metà dei pazienti nonostante ci si aspettasse il decesso. Dato ancora più impressionante se si nota che i pazienti oncologici erano coloro maggiormente sottoposti a prelievi ematici; lo stesso discorso si può fare per le persone in coma non risvegliabile, segnalate come terminali, che sono state comunque sottoposte a prelievi di sangue. La questione emersa dallo studio è che questi interventi vengono comunque effettuati anche senza un'effettiva necessità: un paziente in fin di vita non ha bisogno di un controllo dei valori ematici.

Le spiegazioni sul perché si fanno comunque questi controlli possono essere molteplici. Intanto per un atteggiamento di difesa verso i familiari, che altrimenti potrebbero accusare il medico di “non fare niente”; a volte può essere un'incapacità di staccarsi dalla routine del reparto, oppure anche per via di una discordanza tra il personale medico riguardo la terminalità del paziente. Per di più, una volta che è stata rilevata un'alterazione degli esami ematici diventa quasi un obbligo correggerla.

Un ulteriore limite è rappresentato da quello che concerne il discorso sull'idratazione del paziente: veniva infatti protratta nella maggior parte dei casi, con volumi ben superiori a 500 ml/die, laddove appunto risultava fondamentalmente inutile. La questione dell'idratazione è però molto delicata, dato che ai familiari, il vedere somministrare delle flebo al proprio caro, dà la sensazione che non tutto sia perduto. Ecco perché nel caso in cui il personale sanitario prendesse la decisione di interrompere o ridurre le idratazioni, sarebbe corretto spiegare a parenti e amici le motivazioni cliniche che hanno portato a questa scelta, e chiarire che ciò non sta a significare disinteresse verso il loro caro.

In uno studio invece di Bovero e Chierasco (2010) emerge come a prescindere dalla terapia, restano comunque presenti dei sintomi che compromettono in modo determinante la qualità di vita: soprattutto il dolore e la dispnea, molto temuti nell'immaginario collettivo, oltre a sonnolenza e agitazione, che comportano grande disagio per il paziente.

Per quello che invece riguarda l'assistenza infermieristica, dagli studi emerge che ci sono delle certezze sulla terapia farmacologica somministrata al paziente: vi è sempre lo schema terapeutico di 4 somministrazioni al giorno, sia di farmaci per il controllo dei sintomi, sia di altra terapia. L'idratazione endovenosa è presente in quasi tutti i pazienti con volumi tali da riempire l'arco delle 24 ore; cercando una spiegazione all'infusione di un grande quantitativo di liquidi anche quando non ve ne sarebbe necessità, si può pensare al difensivismo medico o al principio etico per il quale l'idratazione non andrebbe mai sospesa.

L'infermiere che assiste il paziente terminale deve infine essere consapevole di come i protocolli e leggi sul fine vita possano cambiare ed evolversi rapidamente, al fine di garantire sempre più una morte dignitosa e serena possibile alla persona (Artioli e Copelli, 2013); proprio per questo è richiesto un continuo e costante aggiornamento.

CAPITOLO 7

CONCLUSIONI

Ci sono molte aree del fine vita che dovrebbero essere approfondite, tuttavia nel nostro paese è ancora un dialogo poco strutturato o considerato a solo appannaggio di unità operative come l'oncologia, quando in realtà il fine vita avviene in ogni modalità o setting assistenziale che sia l'ospedale o il domicilio della persona. I malati cronici sono in continuo e costante aumento, così come la nascita di vari Hospice, ma tutto questo non è ancora abbastanza, soprattutto per la diffusione in modo completamente disomogenea sul nostro territorio. Se è vero infatti che ognuno di noi è consapevole del fatto che morire si deve, è anche vero che il nostro inconscio non lo crede realmente: non a caso Heidegger ha affermato che *“le persone sanno che la morte è qualcosa di certo, ma non sono veramente sicure di ciò”*. I bisogni psicologici della persona alla fine della vita meritano una grande attenzione, sia per la loro difficile individuazione che per la loro complessità di gestione, e quindi potrebbero rappresentare un altro spunto per le future ricerche. L'infermiere è la figura presente 24 ore su 24 nel reparto, e il suo ruolo nell'assistenza palliativa è fondamentale, a cominciare dall'accertamento e del monitoraggio dei sintomi presenti, fino alla cura della salma e al sostegno della famiglia. Ma è necessario che questi acquisisca skills specifici per vivere egli stesso questi momenti non come fonte di possibile burnout. Ciò che il medico-scienziato vede al microscopio osservando un tessuto, o l'oncologo registrando le reazioni dell'organismo a una cura chemioterapica è importantissimo; ma la persona umana è molto più della somma degli organi e la malattia molto più complessa del deragliamento della filiera genetica. Per questa comprensione abbiamo bisogno di ricorrere a strumenti come la medicina narrativa e le medical humanities, le arti in generale.

La narrazione è il racconto del proprio vissuto di malattia e del percorso di cura. Narrazioni di questo tipo sono chiamate in inglese “misery report”; in italiano li possiamo qualificare come “racconti del dolore”. Ci costringe a misurarci con ciò che le persone, diverse le une dalle altre, considerano bello. Sfuggiamo così all'ambiguità nascosta in certe espressioni riferite alla fine della vita. Per esempio, “morte dignitosa”. Una qualificazione che può caricarsi di molto paternalismo, nel senso di un giudizio esterno su che cosa è dignitoso per una persona e cosa non lo è.

Ciò che è bello per una persona può non esserlo per un'altra; ciò che troviamo bello in un momento della vita può non piacerci più in un'altra fase dell'esistenza. È fondamentale la sapienza che caratterizza la nostra professione, per dare una buona forma anche all'estinguersi della vita individuale.

Si muore sempre da soli, ma non senza la nostra partecipazione consapevole, il contributo di chi stabilisce legami di cura, la professionalità dei sanitari, un'organizzazione di strutture sociali e sanitarie efficienti. Senza dimenticare mai le norme legislative.

Per portare il peso della morte abbiamo bisogno che tra tutti circolino onestà e collaborazione, per affrontare, a testa alta, l'estinzione individuale. Semplicemente modelli di fine vita auspicabili. Introdurli in una pratica medica che sembra avere come obiettivo solo il prolungamento della vita e non anche la sua qualità è una grande sfida e richiede un notevole impegno. Ci incontriamo nelle narrazioni e nell'arte per scoprire che la cura è più che una tecnica di riparazione: è la sostanza della vita umana stessa.

Perché *“Per arrivare all'alba non c'è altra via che la notte”*

ACRONIMI

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

BIBLIOGRAFIA

- ❖ *“Alla fine della vita: religioni e bioetica”*, S. Morandini – R. Pegoraro a cura di, Padova; Gregoriana Libreria Editrice, 2003.
- ❖ L. Colusso, *“Il colloquio con le persone in lutto. Accoglienza ed elaborazione”*, Trento, Edizioni Erickson, 2012.
- ❖ M. De Hennezel, *“La morte amica. Le lezioni di vita a chi si avvicina alla fine”*, Milano, BUR saggi, 2013.
- ❖ *“La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto”*, M. Galletti – S.Zullo a cura di, Firenze, Firenze University Press, 2008.
- ❖ E. Kubler-Ross, *“La morte è di vitale importanza”*, Milano, Gruppo Editoriale Armenia S.p.A., 2004.
- ❖ S. Savoli, *“Il dolore inutile. La pena in più del malato”*, Varese, Garzanti libri S.p.A, 2002.
- ❖ Edoardo Manzoni, *“Le radici e le foglie. Una visione storico- epistemologica della disciplina infermieristica”*, Casa Editrice Ambrosiana, 2018.
- ❖ *“La cura con le parole oneste. Ascolto e trasparenza nella conversazione clinica”*, Sandro Spinsanti, Il Pensiero Scientifico Editore, 2019.
- ❖ *“Sulla terra in punta dei piedi. La dimensione spirituale della cura”*, Sandro Spinsanti, Il Pensiero Scientifico Editore, 2021.
- ❖ *“Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell’ultimo tratto di strada”*, Sandro Spinsanti, Il Pensiero Scientifico Editore, 2021.

SITOGRAFIA

Accesso ai dati da Gennaio 2021 ad Aprile 2021

- www.palliative.ch
https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/euroimpact_declaration_it.pdf [23/02/2021]
- www.salute.gov.it
http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge [25/02/2021]
- www.sicp.it
<https://www.sicp.it/normative/regionali/marche/2019/05/disposizioni-per-garantire-una-buona-vita-fino-allultimo-e-laccesso-alle-cure-palliative-nella-regione-marche/> [04/03/2021]
- www.fedcp.org <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia> [02/03/2021]
- www.nursetimes.org
<https://www.nursetimes.org/la-linea-sottile-assistenza-ad-un-paziente-terminale-laccanimento-terapeutico/11751> [12/03/2021]
- www.psiconline.it
<https://www.psiconline.it/articoli/relazioni-coppia-famiglia/il-lutto-perdita-dell-altro-perdita-di-se.html> [11/03/2021]
- www.federvitapiemonte.it
http://www.federvitapiemonte.it/html/nav_Giovanni_Zaninetta_-_Il_significato_della_sofferenza.php [09/03/2021]
- www.associazione-animo.it
https://www.associazione-animo.it/phocadownload/2013/maggio/CN_Taormina_2013/pdf_12052013_10.pdf [13/03/2021]
- www.vidas.it
<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-equipe-multidisciplinare-adulti-bambini/> [16/03/2021]
- www.infermieritalia.com
<https://www.infermieritalia.com/2016/03/01/come-gestire-la-sedazione-terminale-e-palliativa/#:~:text=per%20via%20telefonica,-I%20farmaci%20sedativi%20pi%C3%B9%20usati%20per%20la%20sedazione%20terminale%2Fpalliativa,gli%20oppiacei%20e%20gli%20antipsicotici> [18/03/2021]

- www.psicologo-parma-reggioemilia.com
http://www.psicologo-parma-reggioemilia.com/lutto_fasi.html [19/03/2021]

RINGRAZIAMENTI

La stesura di questo lavoro di tesi è frutto dell'aiuto di molte persone, senza le quali il risultato non sarebbe stato lo stesso, ed è quindi doveroso ringraziare in questa sede.

Ringrazio in primis il direttore del corso Maurizio Mercuri per la disponibilità, poi le tutor Lampisti, Marchetti e Giacani per avermi accompagnata in questo percorso.

Ringrazio in maniera particolare la mia relatrice, la Professoressa Silvia Giacomelli, per avermi guidata nella stesura della tesi, per il tempo che mi ha dedicato e per la libertà che mi ha lasciato nel gestire questo lavoro.

Ringrazio i miei genitori, che andrebbero ringraziati per almeno un milione di motivi, tra questi quello di avermi permesso di studiare, e di essere sempre e comunque i pilastri della mia vita; non basterebbe un intero libro di ringraziamenti per loro.

Ringrazio mia sorella Elena, per il supporto, i consigli e l'affetto che solo lei sa dare, e mio fratello Gabriele, per la sua grande personalità da cui prendo ispirazione; siete il regalo più bello che i nostri genitori mi hanno fatto. Ringrazio mia nonna, per avermi insegnato cos'è l'amore incondizionato.

Ringrazio Lorenzo, per essere non solo il mio più che compagno di vita, ma colui a cui mi aggrappo ogni giorno per affrontare i momenti difficili, e allo stesso tempo rende le giornate più luminose. Sei il regalo più bello che questo percorso potesse regalarmi, una scelta meravigliosa.

Ringrazio Marianna, alla quale non devo dire nulla perché sa già tutto, ma se proprio devo dirle qualcosa, le dedico un grazie dal profondo del cuore. E a Margherita, colei con la quale le parole sono superflue eppure mai abbastanza. Siete quella costante instancabile.

Ringrazio i miei amici di università, che hanno percorso insieme a me questi passi, Federico, Sara e Michele, ma soprattutto Inna, che è stata con me fin dal principio, Sonia, per essere stata una seconda mamma, e Francesca, la miglior confidente di sempre.

Ringrazio Emanuele, Saretta, Thomas, Luca, Maristella e Mattia per essere il più bel gruppo di sempre, un supporto continuo e costante, il sorriso anche nei momenti più difficili. Senza voi sarebbe stato tutto più cupo: grazie per l'entusiasmo e il coraggio.

Infine, ringrazio me stessa. Per il lavoro fatto in questi anni, per le lacrime versate, e per le volte in cui ho pensato di mollare. Per la determinazione e la forza che non credevo di avere, e soprattutto per aver infine capito che per lasciar andare il dolore bisogna affrontarlo.

A ciò che verrà, alla vita che mi spetta, all'infermiera che da oggi sono.