



Università degli studi di Torino
Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

L'assistenza infermieristica nella fase terminale della vita.

Nursing care in the End-of-life.

Relatore: Prof.
QUARISA Roberto

Studente
BONGIOVANNI Elisa

Anno Accademico 2010-2011

È l'ignoto che temiamo quando guardiamo la morte e il buio, nient'altro.
Joanne Kathleen Rowling

All men think all men mortal, but themselves.
Edward Young, Pensieri notturni

INDICE

ABSTRACT	4
INTRODUZIONE	5
PARTE I	8
1.1 GENERALITA' SULLE CURE PALLIATIVE	9
1.2 I LUOGHI DEL DECESSO	14
1.3 ASSISTENZA ALLA PERSONA ALLA FINE DELLA VITA: CONTROLLO DEI SINTOMI	15
1.3.1 DOLORE	16
1.3.2 DISPNEA	18
1.3.3 NAUSEA-VOMITO	19
1.3.4 ANORESSIA-CACHESSIA	19
1.3.5 ASTENIA-FATIGUE	20
1.3.6 DELIRIUM-AGITAZIONE-CONFUSIONE	21
1.3.7 SEDAZIONE PALLIATIVA	21
1.4 ADATTARE INTERVENTI E TERAPIE	22
1.5 ASSISTENZA PSICOLOGICO-SPIRITUALE	25
1.6 ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA	26
1.7 UN PERCORSO DI CURA INTEGRATO	27
1.8 NORMA, ETICA E DEONTOLOGIA	28
PARTE II	30
2.1 MATERIALI E METODI	31
2.1.1 CONTESTO	31
2.1.2 SCOPI E OBIETTIVI	31
2.1.3 DISEGNO	31
2.1.4 CAMPIONE DI INDAGINE	32
2.1.5 MODALITA' DI RACCOLTA DATI	34
2.1.6 RISULTATI	35
2.1.7 LIMITI	47
2.2 DISCUSSIONE	48
PARTE III	51
3.1 CONCLUSIONI	52
ALLEGATI	53
BIBLIOGRAFIA	59

ABSTRACT

Titolo. L'assistenza infermieristica nella fase terminale della vita.

Introduzione. Il tema dell'assistenza palliativa in ambito ospedaliero e quindi la necessità di fornire cure adeguate anche alle persone che non sono più guaribili è stato scelto per la grande rilevanza che ha acquistato recentemente. Questa ricerca si è proposta di "fotografare" l'assistenza che viene data a una persona nelle sue ultime 48 ore di vita in ospedale.

Materiali e metodi. Tramite un'apposita scheda, sono stati raccolti dati clinico-assistenziali di 134 pazienti deceduti in un reparto di Medicina Interna del Piemonte. Gli interventi più frequenti, la sintomatologia principale (in particolare il dolore), la comunicazione tra personale e familiari e la sedazione palliativa sono stati analizzati anche suddividendo i 134 pazienti per gruppi di patologie e per durata della degenza.

Risultati. Gli interventi più frequenti sono stati: idratazione per via endovenosa > 500 ml/die, ossigenoterapia, prelievi ematici e aspirazione oro-tracheale.

La sintomatologia presente nelle ultime 48 ore è costituita soprattutto da dispnea, sonnolenza e dolore. Quest'ultimo, contrariamente all'attesa, ha mostrato una crescita proporzionale alla durata della degenza, anche se la somministrazione di oppioidi si è mantenuta elevata in tutte le analisi effettuate.

Nel 9% dei casi è stata avviata la sedazione palliativa, alcune volte con farmaci differenti da quelli raccomandati nelle linee guida.

Discussione. I limiti principali di questo studio sono rappresentati dal numero limitato di pazienti inclusi e dalla carenza di dati infermieristici.

Il confronto dei risultati con lo studio EoLO del 2005 ha evidenziato che anche in caso di elevata attesa di decesso del paziente, vengono comunque attuati interventi che potrebbero essere considerati come inappropriati. Ciò, unito al numero esiguo di personale infermieristico, rende difficile attuare una completa assistenza palliativa.

Parole chiave. End-of-life, palliative care, terminal ill patients.

INTRODUZIONE

Questo lavoro di ricerca nasce dalle esperienze di tirocinio avute nel corso della Laurea triennale. Il primo approccio alla persona che si trova alla fine della vita l'ho avuto proprio all'inizio delle mie esperienze in reparto ospedaliero, al primo anno di tirocinio. Si trattava di utenti che avevano convissuto per anni con due o più malattie croniche e che erano giunti al ricovero perché un evento aveva incrinato l'equilibrio che il loro organismo aveva raggiunto.

Ricordo che sebbene gli operatori fossero consapevoli del fatto che il decesso fosse imminente, non ne discutevano né con l'assistito, né con i famigliari: anzi, molto spesso erano i coniugi o i figli a chiedere delucidazioni riguardo allo stato di salute del congiunto, che quasi sempre restava all'oscuro di tutto. Il fatto che non si parlasse della morte, rendeva le circostanze più angoscianti di quanto non fossero già, dato che nella nostra società è un argomento "tabù".

L'anno successivo ho potuto fare esperienza nelle Cure Domiciliari, dove ho vissuto esperienze molto diverse rispetto al reparto. Al domicilio il rapporto con l'utente e la famiglia è molto più intimo rispetto a quello che si ha in corsia: questo ha permesso ad alcune persone di parlare con il medico e l'infermiera delle proprie paure riguardo alla morte.

Dall'altra parte questa vicinanza dà agli avvenimenti un grande contenuto emotivo che non tutti gli operatori trovavano facile reggere senza farsi coinvolgere eccessivamente: non erano rari momenti di commozione da parte delle infermiere e dei medici quando si verificava il decesso della persona che avevano assistito.

Al secondo anno di tirocinio, in ambito domiciliare, ho anche notato come viene tenuto in gran conto l'obiettivo di garantire all'utente e alla famiglia la migliore qualità di vita possibile: si cerca per esempio di controllare i sintomi nel miglior modo possibile, attuando la sedazione palliativa (di cui non avevo mai sentito parlare prima) nei casi in cui è necessaria.

Perciò, le esperienze successive con la persona in fase terminale in ospedale sono state vissute con un approccio diverso: ho notato per esempio che spesso molti sintomi (come il dolore, la dispnea e l'agitazione) in ospedale sono poco controllati e che alcuni interventi (come il posizionamento di un cvc) vengono eseguiti quando molte volte il beneficio che l'utente ne può trarre è ben poco. Tutto ciò mi ha dato la

sensazione che sebbene si fosse consapevoli che il momento del decesso fosse imminente, si facesse di tutto pur di posticiparlo (medicina difensivistica).

Al terzo anno del corso di Laurea, vi è stato un altro elemento che ha catturato il mio interesse, cioè il fatto che tra i reparti in cui è più facile aspettarsi il decesso di un paziente, in quello di Oncologia ho visto una maggiore attenzione alla qualità di vita del paziente terminale: i sintomi venivano monitorati e documentati, gli utenti che desideravano parlare delle loro preoccupazioni avevano la possibilità di farlo. Si dedicava del tempo al sostegno dei familiari prima e dopo il decesso, lasciandoli liberi di esprimere le loro emozioni.

Questa tesi di ricerca ha l'obiettivo di indagare le modalità di assistenza nelle ultime 48 ore di vita della persona ricoverata in ospedale. Il decesso in contesto ospedaliero avviene non di rado: l'accompagnamento di una persona morente è un'evenienza molto frequente per il personale sanitario e molti operatori si sentono a disagio nella gestione di questo tipo di situazione, soprattutto perché non si sentono adeguati nella risposta ai bisogni che si presentano.

D'altra parte, l'aumentata necessità di questo tipo di assistenza ha fatto sì che sia cresciuta la sensibilità della società verso quest'aspetto della Sanità: vi sono numerose associazioni di volontariato che se ne occupano e recentemente l'argomento "fine della vita" è stato molto discusso in ambito parlamentare (per esempio il dibattito sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento).

Inoltre, dato non meno importante, alcuni studi hanno dimostrato come l'assistenza palliativa erogata sia ritenuta in molti casi insoddisfacente sia dal caregiver sia dal personale infermieristico.

Il testo è stato diviso in tre parti:

- La prima parte tratta il quadro concettuale di riferimento: si parlerà dell'evoluzione del concetto di morte nella nostra società, delle cure palliative, dei diversi luoghi di decesso per poi passare ad analizzare i sintomi che più frequentemente sono presenti nel malato alla fine della vita, con un breve accenno alla sedazione palliativa e alla necessità di adattare interventi e terapie alla persona assistita. Verrà trattata l'assistenza psico-spirituale (verso il paziente e i suoi cari), seguita da un accenno ai percorsi di cura integrati.

Per finire è necessaria una lettura dell'argomento anche dai punti di vista legislativo, deontologico ed etico.

- La seconda parte approfondisce la ricerca effettuata in un reparto ospedaliero di Medicina Interna, esplicitando i materiali e i metodi, gli obiettivi, il campione d'indagine selezionato, i risultati ottenuti, la loro discussione e i limiti di questo studio.
- Nella terza parte vengono esposte le conclusioni di questa tesi e i possibili approfondimenti futuri sull'argomento.

PARTE I

1.1 GENERALITÀ SULLE CURE PALLIATIVE

Sin dalle scuole elementari ci viene spiegato che tutti gli esseri viventi nascono, crescono, si riproducono e muoiono: queste sono le fasi del ciclo della vita. La morte è quindi un evento assolutamente naturale, ma poiché rappresenta qualcosa di completamente ignoto, l'uomo ha cercato di darle un significato (attraverso la filosofia, la religione, la poesia e la musica).

L'atteggiamento nei confronti della morte ha subito grandi mutazioni nella cultura occidentale.¹

Nel Medioevo la morte era un evento naturale, accettato con rassegnazione ed era molto forte la fede nella sopravvivenza e nell'aldilà, data l'enorme diffusione della religione cattolica. Quasi sempre essa avveniva nel proprio letto, e prevedeva la partecipazione di tutta la comunità, anche dei bambini, senza però che vi fosse grande presenza emotiva. Le sepolture avvenivano lontano dal villaggio, per far sì che i morti non disturbassero i vivi. Si parla di **morte addomesticata**, poiché il suo carattere "comunitario" e rituale aveva lo scopo di ridurre la paura del trapasso.

Un esempio è il poema epico che racconta la morte del cavaliere Orlando ("Chanson de Roland"): una volta compreso che il trapasso si sta avvicinando, il cavaliere si raccomanda a Dio, prega e attende la morte in silenzio.



Figura I. La morte di Orlando in "Il costume antico e moderno di tutti i popoli" (1823-1833) di Giulio Ferrario.

Dal X secolo l'uomo acquista la drammatica consapevolezza della **morte di sé**, del giudizio divino dell'anima nell'aldilà: tra l'XI sec e il XIV sec si associava la salvezza sicura dell'anima alla sepoltura in terra consacrata; nei secoli XV e XVI si pensava che ciò non fosse più sufficiente, ma che Dio giudicasse l'anima trapassata in base al comportamento tenuto durante la vita terrena. Il tema del giudizio è chiaramente presente nella Divina Commedia di Dante Alighieri (1304-1321), in cui racconta le pene delle anime dannate e la beatitudine delle anime virtuose, ma anche nelle raffigurazioni artistiche dell'epoca, se si pensa al "Giudizio universale" nella Cappella Sistina di Michelangelo Buonarroti (1536-1541).



Figura II. I dannati (a sinistra) e gli eletti (a destra) ne “Il giudizio universale” di Michelangelo Buonarroti.

Si continua a morire nelle case, ma le sepolture sono concentrate nelle vicinanze delle chiese, per consentire alle preghiere dei vivi di aiutare i defunti a salire in cielo.

Dalla fine del Settecento la morte diventa **morte dell'altro**, dell'amato, del familiare, più difficile da accettare e da superare. Lo dimostrano Giacomo Leopardi con "A Silvia" (1828) e Ugo Foscolo con "In morte del fratello Giovanni" (1803) ai versi:

*“...me vedrai seduto su la tua pietra, o fratel mio,
gemendo il fiore de' tuoi gentili anni caduto...”*

La buona morte a cui si tende è quella in cui si è circondati dalla famiglia, che è diventata una spettatrice, con la possibilità di tramandare le proprie volontà (testamento). Si iniziano a spostare i luoghi di sepoltura al di fuori dei centri abitati

(per presunte motivazioni igieniche), ripristinando la separazione tra vivi e morti che gli antichi avevano sempre rispettato.

Nell'età moderna (dal XIX secolo in poi) le conquiste della tecnica vengono vissute come dominio sulla natura, perciò la morte non viene più percepita né come naturale, né come inevitabile. Diventa un tabù e una testimonianza chiara di ciò la offre Lev Tolstoj con "I tre morti" (1858): la moglie di un ricco uomo d'affari si ammala di tubercolosi, ma nessuno le vuole dire che a breve morirà, poiché la si ritiene una cosa ripugnante.

La morte si trasforma in qualcosa di imbarazzante (**morte proibita**): viene allontanata, relegata negli ospedali (morte medicalizzata), dove si va sperando di non morire e dove fino all'ultimo istante occorre fingere che non si morirà mai. Di conseguenza la sofferenza per la morte del proprio caro non va più manifestata e si ha una lenta scomparsa dei riti del lutto.

Oggi la morte è diventata qualcosa di estraneo, da tenere lontano. Ha assunto anche una connotazione di violenza²: rimane sempre un evento che interrompe dei progetti e che genera grande dolore sia in chi parte, sia in chi resta. Anche nei casi in cui si tratti di morte prevista, viene comunque vissuta come ingiusta e inaccettabile, non solo per chi è vicino al morente, ma anche per l'équipe sanitaria che aveva in cura il deceduto: molto spesso gli operatori sanitari vivono la morte dell'assistito come un fallimento dal punto di vista professionale e a volte anche personale.

Per contro, la nostra società ha anche spettacolarizzato la morte: se ne parla sui giornali, nei film, è diventata un evento che fa vendere (si pensi ai funerali di personaggi famosi).

Secondo una ricerca³ condotta dall'Ufficio Ricerche dell'Istituto degli Studi Giuridici Superiori di Napoli, unitamente all'Osservatorio Interassociativo a Tutela della Famiglia e Minori, si è rilevato che al termine delle scuole superiori un adolescente ha assistito in media a 18.000 omicidi in televisione, senza contare quelli a cui partecipa nei videogames.

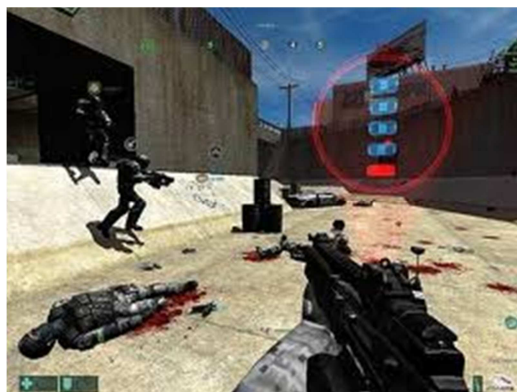


Figura III. Videogioco “sparatutto”.

Sembra quindi che ci sia un netto contrasto tra la sparizione della morte vera e la diffusione massiccia di quella rappresentata.

Dalla seconda metà del Novecento a oggi mortalità e invalidità sono causate soprattutto dalle malattie cronico-degenerative. I motivi sono diversi: l’aumento della speranza di vita, il progresso scientifico-tecnologico della medicina, il cambiamento degli stili di vita, la presenza di fattori di rischio comportamentali (abitudini alimentari, fumo) e ambientali (inquinamento atmosferico), ...

Questo tipo di malattie accompagna le persone che ne sono affette fino alla morte: grazie anche al progresso della scienza, la patologia dura sempre più a lungo, con estesi periodi di disabilità per la perdita progressiva delle proprie capacità. A ciò si aggiunge la presenza prolungata di sintomi che richiedono un controllo appropriato perché la persona possa avere una buona qualità di vita: ciò fa sì che sia necessaria un’assistenza adeguata e nella fattispecie si parla di cure palliative.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1990 ha definito le cure palliative come *“un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”*.⁴

Nonostante si tratti di un argomento di cui si parla da diversi anni, da indagini condotte nel 2010 si è evidenziato che il 41% degli italiani ha una conoscenza vaga delle cure palliative o le conosce soltanto di nome, mentre il 25,5 % ne ha una

conoscenza abbastanza o molto precisa.⁵ Inoltre in ambito sanitario, solo il 25,5% dei Medici di Medicina Generale (MMG) sa definire correttamente le cure palliative.⁶

Malgrado questa disinformazione, il bisogno di cure palliative è molto presente: in Italia si stima che ogni anno 160.000 persone affette da tumore e 90.000 affette da malattie cronico-degenerative necessitino di assistenza palliativa.⁷

Le strutture e le risorse esistenti non sono però sufficienti, poiché 50.000 persone con diagnosi di tumore decedono in reparti per acuti (non specificatamente formati per erogare assistenza palliativa), con un tempo medio di degenza di 12 giorni. Se si valorizzano economicamente questi ricoveri, spesso impropri, si ottiene una spesa pari a 223 milioni di euro⁸, che potrebbero essere impiegati diversamente.

Nell'ultimo decennio si è cercato di regolamentare giuridicamente questo bisogno di assistenza: l'ultima legge emanata in materia è la Legge 38/2010⁹ che stabilisce che l'accesso alle cure palliative va garantito alla persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. L'accesso alla terapia del dolore deve essere garantito anche a chi è affetto da patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

Come ha sottolineato l'OMS, le cure palliative non sono destinate solo a chi è malato di cancro, ma a tutte le persone affette da patologie cronico-degenerative nella loro fase "finale": malattie dell'apparato respiratorio (BPCO), dell'apparato cardiovascolare (scompenso cardiaco cronico), del sistema nervoso (morbo di Parkinson), infettive (AIDS).

È incluso anche il paziente pediatrico, per il quale l'accesso alle cure palliative non è definito solo dall'aspettativa di vita o da un gruppo di patologie¹⁰, ma secondo indicatori aggiuntivi, come per esempio la presenza di una patologia che causa disabilità permanente o morte prematura.

Le cure palliative hanno la finalità di garantire una "buona morte": in un contesto di cura adeguato, con il controllo dei sintomi e in presenza delle persone che si desidera avere vicino.

Le competenze richieste a chi si occupa di questo tipo di assistenza sono molto specifiche ed è quindi necessaria una formazione che sia finalizzata ad attrezzare

l'operatore sanitario di conoscenze e competenze fondamentali perché l'assistenza sia di buona qualità (formazione specifica post-base).

Per la loro complessità, le cure palliative non possono essere erogate da un solo professionista: viene richiesta la presenza di un'équipe multidisciplinare, per cui la collaborazione tra i membri della squadra, con il paziente e con la sua famiglia determinerà la qualità del fine di vita della persona malata.

1.2 I LUOGHI DEL DECESSO

Se fino al secolo scorso si moriva soprattutto a casa, oggi la tendenza non è più questa: i luoghi in cui oggi avviene il decesso di una persona sono svariati:¹¹

- Il domicilio, solitamente associato a una morte “felice”, ma che in alcuni casi significa ulteriore sofferenza (per la persona assistita e per la famiglia); inoltre tenere in casa la salma del proprio congiunto può rievocare ricordi sgradevoli o può risultare impraticabile se in casa vi sono dei bambini.
- L’hospice, che rappresenta un’alternativa al domicilio, è specificatamente pensato per erogare cure palliative. Inoltre è molto importante il fatto che l’hospice permette di avere i propri cari accanto, restando in un contesto “protetto”.
- Le strutture residenziali per anziani, in cui si assiste molto frequentemente al decesso dei residenti.
- L’ospedale, che dovrebbe essere luogo di cura, ma che a volte diventa il luogo in cui si muore.

Secondo lo studio ISDOC (Italian Survey of the Dying Of Cancer)¹² del 2005, i luoghi in cui i pazienti oncologici muoiono sono domicilio (55,7%), altra abitazione (2,2%), ospedale (34,6%), hospice (0,7%), RSA (6,5%) e ambulanza (0,4%). Ciò è in netto contrasto con i loro desideri: domicilio (91,5%), altra abitazione (2%), ospedale (4,9%), hospice (0,2%) e RSA (1,4%). Si può notare una grande discrepanza tra luogo in cui si muore e luogo in cui si desidera morire: circa la metà delle persone che desidera morire a domicilio vede realizzarsi il proprio desiderio. Per contro, se sono pochissimi coloro che morirebbero in ospedale (4,9%), è di 7 volte maggiore il numero di coloro che va incontro a questa sorte.

Il fatto che l’ospedale sia diventato il luogo in cui molte persone muoiono, ha portato a parlare di morte “medicalizzata”¹³: la morte viene relegata negli ospedali e viene snaturata di umanità, dove non è infrequente che la persona muoia in solitudine.

Uno studio spagnolo¹⁴ ha individuato alcune variabili facilitanti il ritorno a domicilio: oltre alle caratteristiche cliniche del paziente (tipo di tumore, prognosi, patologie concomitanti), sono decisivi il supporto e gravosità percepiti da parte del caregiver (numero di parenti che partecipano al caregiving, supporto sociale, concomitanza di ansia-depressione) e la coincidenza della preferenza sul luogo in cui morire tra

paziente e caregiver. Soprattutto quest'ultimo punto è determinante per la scelta del luogo in cui morirà la persona: i familiari dell'assistito molto spesso non hanno le energie e le risorse necessarie per poterlo assistere a domicilio, e così anche se la persona preferirebbe restare a casa sua, si trova a dover "ripiegare" su un altro posto. Altre volte può succedere che un aggravamento dello stato di salute renda necessario il ricovero in ospedale e il rapido decadimento delle condizioni cliniche non permetta più il rientro a casa propria.

A prescindere dal luogo del decesso, i principi dell'assistenza a una persona che necessita di cure palliative restano invariati: occorre provvedere ad alleviare i sintomi presenti, offrire assistenza psicologica e spirituale alla persona e a chi gli è vicino, supportare i parenti durante il lutto.

1.3 ASSISTENZA ALLA PERSONA ALLA FINE DELLA VITA: CONTROLLO DEI SINTOMI.

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico-degenerativa per cui si prevede l'avvicinarsi un'evoluzione sfavorevole, entriamo in una fase definita palliativa¹⁵: l'obiettivo è l'accompagnamento nella vita, la migliore qualità di vita possibile per tutto il tempo che la persona avrà.

La fase successiva è quella finale, ed ha una durata di 48 ore circa. L'idea della morte è concreta sia per il malato che per i suoi familiari. Il nuovo obiettivo diventa accompagnare e non ostacolare una morte dignitosa e serena. Il malato si ritira in se stesso, molte volte è totalmente dipendente dagli altri per qualsiasi attività. Possiamo avere anche comparsa di nuovi sintomi o esacerbazioni di quelli esistenti. Zaninetta¹⁶ afferma che ci si trova negli "ultimi giorni" quando abbiamo: allettamento prolungato e totale, astenia profonda, episodi di disorientamento spazio-temporale o allucinazioni, sonnolenza prolungata, evidente rifiuto di cibo o liquidi, difficoltà ad assumere la terapia per via orale.

In entrambe le fasi è importante controllare i sintomi del paziente, sia che si tratti di dolore, sia che si tratti di un "banale" singhiozzo: sono situazioni e sensazioni che accompagnano la persona per buona parte del tempo e spesso sono un ostacolo al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

1.3.1 DOLORE

Secondo l'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (1986) esso è definito come *"un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a un danno tessutale potenziale o in atto, o descritta in termini di tale danno"*: per ribadire la rilevanza di questo sintomo, nel 1996 l'American Pain Society ha definito il dolore come quinto segno vitale.

Nell'immaginario collettivo le persone che ne sono affette sono solitamente quelle con un tumore in stadio terminale, ma lo si può ritrovare anche in pazienti colpiti da qualsiasi altra malattia cronico-degenerativa (per esempio, la candidosi esofagea nell'AIDS).

In ambito ospedaliero ha una prevalenza notevole: secondo lo studio di Toscani¹⁷ il 75% dei pazienti ricoverati in ospedale provava dolore e di questi il 42% lo riferiva di elevata intensità.

Il dolore però non è solo un sintomo presente nella persona ospedalizzata: facendo riferimento a una recente indagine ministeriale¹⁸, il 25-30% della popolazione italiana è colpito da dolore cronico.

Da questi dati si può capire come il controllo del dolore sia una necessità molto sentita per la nostra popolazione.

Qualsiasi siano l'eziopatogenesi e la tipologia del dolore presente nell'assistito, è importante saperlo valutare per trattarlo al meglio.

Il primo passo da compiere nell'accertamento del dolore è riconoscerne la presenza. Dopo di che occorre valutarlo¹⁹: insorgenza, durata, intensità, qualità, fattori allevianti e aggravanti, effetti sulle attività quotidiane e aspettative del paziente.

Esistono strumenti validati che se usati quotidianamente permettono di valutare anche l'andamento temporale del dolore: alcuni sono monodimensionali (cioè utilizzano un solo item) e quantitativi, come le scale VAS (Visual Analogic Scale), NRS (Numering Rating Scale) e VRS (Verbal Rating Scale); altri invece sono multidimensionali e qualitativi per un approccio globale al dolore (più adatte al dolore cronico), come il Brief Pain Inventory e il Mc Gill Pain Questionnaire.

Una volta accertato il sintomo ed eseguita una pianificazione assistenziale corretta, occorre attuare gli interventi adatti, quindi: somministrare i farmaci antalgici secondo un piano personalizzato (orari, via di somministrazione), educare il paziente a riferire tempestivamente l'insorgenza di dolore, insegnare ad assumere una posizione antalgica efficace, adattando gli interventi a una persona che essendo in fase terminale di malattia, difficilmente guarirà da ciò che causa il suo dolore. Dopo di che è fondamentale valutare l'efficacia di ciò che è stato messo in atto e procedere a eventuali modifiche del piano di assistenza, discutendone in équipe multidisciplinare.

Un breve accenno lo merita il dolore neuropatico: un dolore che origina come diretta conseguenza di una lesione o malattia che interessa il sistema somato-sensoriale,²⁰ dando alterazioni della risposta dei neuroni del sistema somato-sensoriale.

Questo tipo di dolore è di difficile trattamento, poiché risponde in misura minore alla terapia con oppioidi e talora il controllo totale può risultare impossibile.

Riguardo alla terapia del dolore, l'OMS prevede un approccio farmacologico sequenziale e graduale ("a tre gradini"): in una prima fase si somministrano i farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), associati o meno a farmaci adiuvanti; in assenza di un efficace controllo del dolore, si passa alla seconda fase, associando oppioidi deboli (con o senza adiuvanti); per poi passare alla terza fase in cui si fa ricorso agli oppioidi forti (con o senza adiuvanti).

Secondo l'OMS il consumo pro capite di oppioidi è un indicatore di efficienza del SSN (Sistema Sanitario Nazionale): secondo i dati del 2009²¹ l'Italia è risultata all'ultimo posto in Europa per il consumo pro-capite degli oppiacei. Per aumentare la sensibilità riguardo al problema del controllo del dolore, sono state svolte diverse iniziative, tra cui il progetto "Ospedale senza dolore" (dal 2001), diventato "Ospedale-territorio senza dolore" nel 2010 con la L.38.

1.3.2 DISPNEA

La dispnea viene definita dall' American Thoracic Society²² come *"un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria, che consiste in sensazioni qualitativamente distinte che variano in intensità"*. Come per il dolore, entrano in gioco sia meccanismi fisici che psicologici.

Si stima che circa il 70%¹⁷ dei pazienti in fine di vita riferisca dispnea, nel 45% dei casi si tratta di dispnea intensa.

Molto spesso la dispnea è associata all'ansia²³, insieme alla quale crea un circolo vizioso per cui la dispnea genera ansia, che a sua volta farà peggiorare la dispnea e così via.

Per quanto concerne l'accertamento, non sono molto diffuse scale di valutazione specifiche, anche ve ne sono diverse, come le scale NRS e VRS, che permettono di monitorare l'andamento della dispnea nel tempo, oltre a dare un'immediata visibilità dell'efficacia degli interventi attuati, e la scala ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), sviluppata appositamente per i pazienti oncologici, che propone una valutazione quantitativa di almeno 9 sintomi.

Riguardo al trattamento della dispnea, Jay RT²³ individua trattamenti farmacologici (oppioidi in prima battuta, ossigenoterapia se la causa della dispnea è l'ipossia, benzodiazepine se vi è associata l'ansia) e interventi cognitivo-comportamentali.

Questi ultimi sono stati ben indagati da Bredin²⁴, che ha riscontrato una loro effettiva efficacia nel controllo della dispnea: il personale infermieristico conduceva un accertamento dettagliato della dispnea e dei fattori allevianti-esacerbanti; forniva consigli e supporto alla persona assistita e alla famiglia su come gestire il sintomo; esplorava il significato del sintomo, la malattia e i sentimenti del paziente riguardo al futuro; insegnava tecniche di controllo del respiro, rilassamento dei muscoli ed esercizi per distogliere l'attenzione dal sintomo; si occupava di riconoscere precocemente l'insorgenza di effetti collaterali. Tutto ciò con l'obiettivo di aiutare paziente e famiglia nella gestione delle attività quotidiane e di fornire supporto nell'utilizzo di strategie di coping efficaci.

Nei casi in cui il sintomo non riesce più a essere controllato con gli interventi sopra descritti, è necessario attuare la sedazione palliativa (descritta nel dettaglio al termine dei segni-sintomi): secondo la SICP (Società Italiana di Cure Palliative)²⁵ la dispnea diventa refrattaria nel 35-50% dei casi e proprio la refrattarietà del sintomo è un'indicazione all'avvio della sedazione palliativa.

1.3.3 NAUSEA-VOMITO

La nausea²⁶ si può definire come una sensazione spiacevole e soggettiva di desiderio di vomitare. Il vomito, invece, è un riflesso neuromuscolare che permette l'espulsione forzata di sostanze presenti nello stomaco attraverso il cavo orale.

Si tratta di sintomi difficili da sopportare (incapacità di alimentarsi liberamente, spiacevoli sensazioni gustative e olfattive) e da controllare (insorgenza non sempre prevedibile).

In questi casi, per quanto riguarda il vomito, è opportuno accertare che si tratti veramente di vomito, quali sono le caratteristiche del materiale espulso, con quale frequenza ciò avviene (in concomitanza dei pasti per esempio) e soprattutto se l'alvo è pervio alle feci e/o ai gas (può esservi un'occlusione intestinale associata).

Gli interventi di assistenza a un paziente alla fine della vita che soffre per la nausea e/o il vomito, sono finalizzati a tenere sotto controllo il sintomo, più che alla guarigione: l'infermiere può fornire consigli pratici sull'alimentazione (piccoli pasti), consigliare tecniche di distrazione e di rilassamento, assistere la persona durante il

vomito e somministrare la terapia antiemetica (pro cinetici, dopamino-antagonisti e spasmolitici), valutandone l'efficacia.²⁷

1.3.4 ANORESSIA-CACHESSIA

L'anoressia²⁸ (perdita di appetito) e la cachessia (grave perdita di peso e severa diminuzione della massa muscolare) sono molto frequenti nei malati di cancro e di AIDS: secondo lo studio di Toscani¹⁷ l'astenia è presente nel 73% dei casi.

Solitamente queste due alterazioni sono presenti congiuntamente (sindrome anoressia-cachessia) e hanno un carattere di progressività.

Come per ogni sintomo, occorre valutarle per scoprirne le cause: talvolta si tratta di cause reversibili, e il loro trattamento dà un rapido sollievo al paziente. Va però riconosciuto che questa sindrome fa parte del naturale processo del morire.

I trattamenti di tipo non farmacologico hanno il fine di rendere il momento del pasto piacevole per la persona assistita: scegliere cibi graditi al paziente, servirli alla giusta temperatura, presentarli in piccole porzioni (la persona anoressica può essere intimorita o nauseata di fronte ad abbondanti porzioni di cibo), scegliere per i pasti i momenti della giornata in cui la persona è più riposata, posizionare correttamente il paziente allettato o disfagico.

I trattamenti farmacologici comprendono la somministrazione di corticosteroidi, di ormoni progestinici, pro cinetici e nutrizione artificiale (parenterale e/o enterale). Secondo l'OMS, la nutrizione artificiale andrebbe evitata in tutti quei pazienti il cui decesso è imminente o utilizzata solo nei casi in cui vi possa essere un effettivo beneficio.

Occorre non dimenticare che la diminuzione dell'appetito e il rifiuto del cibo sono normali alla fine della vita: ciò va spiegato ai familiari e agli amici, che solitamente associano la sospensione dell'alimentazione a noncuranza per il loro congiunto.

1.3.5 ASTENIA-FATIGUE^{29,30}

L'astenia in molti casi è un'evoluzione della sindrome anoressia-cachessia. Si tratta di un sintomo presente in un'elevata percentuale di pazienti (93%)¹⁷ ed è spesso

associato all'imminenza della morte: ciò può causare ansia e depressione nella persona che ne è consapevole.

Gli interventi farmacologici sono molto limitati: si somministrano corticosteroidi e progestinici, in alcuni casi può essere utile una trasfusione di emazie.

I provvedimenti principali che si possono prendere di fronte a questo sintomo sono finalizzati a preservare le energie del paziente: si possono delegare i compiti gravosi, eliminare le attività non prioritarie, distribuire le occupazioni nell'arco della giornata (intervallandole da momenti di riposo), utilizzare la distrazione (chiacchierare con i parenti, ascoltare la musica). Soprattutto nei casi in cui l'astenia è associata ad ansia è bene dedicare dei momenti alla relazione con la persona, per permetterle di esprimere le sue preoccupazioni e le sue paure: l'ansia inespressa molte volte si traduce in un aggravamento della percezione della sintomatologia.

1.3.6 DELIRIUM-AGITAZIONE-CONFUSIONE^{31,32}

I sintomi neurologici sono molto frequenti nel fine vita: anche se in letteratura non esistono incidenza e prevalenza precise e ben definite, si stima che il delirium sia presente in una percentuale che varia dal 28 all'83% dei pazienti. Secondo lo studio di Toscani et al¹⁷ il 50% dei pazienti soffriva per l'agitazione, mentre nel 55% dei casi era presente confusione.

Per quanto riguarda il delirium nello specifico, si tratta di un sintomo molto penoso per il paziente e per chi gli è accanto, pertanto occorrerebbe individuare le cause del delirium e trattarle. È molto importante ricordare che in molti casi il delirium è ancora reversibile se si interviene tempestivamente.

Se non si riesce a stabilire quale sia la causa scatenante, è opportuno attuare un trattamento sedativo efficace per avere il controllo del sintomo, ma senza effettuare una sedazione eccessiva.

Il trattamento si basa principalmente sulla somministrazione di farmaci neurolettici (aloperidolo, benzodiazepine) e su interventi comportamentali/ambientali di gestione infermieristica: assicurare illuminazione adeguata, fornire riferimenti familiari, garantire un ambiente tranquillo e chiedere il supporto della famiglia e degli amici (la presenza costante di una persona conosciuta è ritenuta molto utile per la diminuzione dell'agitazione dell'utente).

1.3.7 SEDAZIONE PALLIATIVA

Come già accennato in precedenza, vi sono dei casi in cui il trattamento dei sintomi attuato non risulta efficace, malgrado tutti gli sforzi fatti. Perciò i questi casi 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.”*³³

I dati riguardo alla prevalenza della sedazione palliativa sono molto variabili:³⁴ nelle unità di cure palliative e negli hospice la prevalenza va dal 3,1% al 51%, mentre nell’assistenza palliativa domiciliare in Italia la prevalenza è compresa tra il 25% e il 52,5%.

Le indicazioni date dalla SICP riguardo alle situazioni in cui la sedazione palliativa è attuabile sono:

- Situazioni cliniche acute con rischio di morte imminente (trattamento sedativo d’emergenza)
- Sintomi refrattari alla terapia

La refrattarietà del sintomo fa intendere che l’attuazione della sedazione non deve essere una decisione presa all’ultimo momento, ma deve essere stata preventivamente concordata con l’assistito, deve essere parte di una pianificazione consapevole dell’assistenza.

Solitamente viene attuata utilizzando sedativi, alle volte associati ad oppioidi, neurolettici ed altre categorie (per esempio la scopolamina, utilizzata per ridurre le secrezioni bronchiali).³⁵

La possibilità di ridurre lo stato di coscienza di una persona ha fatto nascere numerose problematiche di tipo etico, a partire dal fatto che molti operatori temono che con la sedazione palliativa si anticipi il momento della morte del paziente, e che quindi sia una forma di eutanasia. Si è visto però che la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati, ad eccezione di uno studio nel quale i pazienti, che vengono sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso, sopravvivono più a lungo di quelli non sedati.³⁶

Un altro motivo di dibattito a proposito della sedazione riguarda il fatto che molto spesso non viene chiesto il consenso alla persona assistita per l'attuazione.

1.4 ADATTARE INTERVENTI E TERAPIE ^{37,38}

Una volta acquisita la consapevolezza che la morte della persona che si assiste si sta avvicinando, occorre ridefinire gli obiettivi di cura e riconsiderare l'appropriatezza delle terapie, delle procedure assistenziali e diagnostiche. Rimodulare i trattamenti non è abbandono terapeutico, ma è un "cambio di marcia" che ha come obiettivo la qualità di vita del paziente.

In questa fase, per garantire buone cure di fine vita, è necessario tenere in considerazione il punto di vista del paziente e trovare un accordo con la famiglia qualora fossero insorte divergenze.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica occorre sospendere i farmaci non appropriati e mantenere solo quelli veramente utili al paziente. È necessario poi riconsiderare anche via ed orario di somministrazione, sempre per arrecare il minor disagio possibile: ad esempio, sarebbe appropriato "compattare" la somministrazione della terapia farmacologica nel minor numero di ripartizioni possibile. È opportuno anche considerare quale sia la via di somministrazione migliore in quel momento: se un paziente è disfagico, la via orale è da escludere; se ci si trova in presenza di scarso patrimonio venoso e non vi sono indicazioni all'inserimento di un cvc, si può considerare la via sottocutanea, il cui utilizzo è ancora poco conosciuto.

Le procedure diagnostiche, soprattutto quelle invasive, vanno limitate poiché, se non vi è reale necessità, sono fonte di inutile sofferenza per la persona assistita: l'indagine di Toscani¹⁷ ha evidenziato che i prelievi ematici venivano comunque effettuati nel 59% dei pazienti il cui decesso era moderatamente previsto e nel 57% di quelli in cui era altamente previsto.

Riguardo alla somministrazione di liquidi per via endovenosa vi sono pareri molto contrastanti: può provocare un aumento degli edemi e dell'ascite, una maggiore frequenza del rantolo terminale, un aumento della nausea e del vomito. Per contro la sua applicazione può ridurre l'ansia dei famigliari, che temono che il loro caro possa soffrire per la sete. Bisogna quindi decidere in équipe, valutando caso per caso e avendo cura di far comprendere alla famiglia le motivazioni delle scelte fatte:

talvolta vi sono delle vere controindicazioni all'idratazione (ascite, scompenso cardiaco), che vanno spiegate a chi si prende cura del paziente.

Nonostante la diagnosi di morte imminente sia di competenza medica, spesso anche gli infermieri con buona esperienza sono in grado di capire che si sta avvicinando il momento del decesso. Allo stesso modo, come il medico dovrà modificare il piano di cura in ottica palliativa, così l'infermiere dovrà ripianificare l'assistenza e rivalutare gli interventi per poter rispondere adeguatamente ai bisogni di assistenza.

Quindi, una volta che l'équipe assistenziale ha acquisito la consapevolezza riguardo all'avvicinarsi del decesso della persona assistita, l'infermiere da parte sua dovrà rivedere gran parte dei suoi interventi.

La rilevazione dei parametri vitali andrà effettuata qualora vi sia effettiva necessità, spiegando al paziente e alla famiglia che non li si sta abbandonando.

I cambi posturali per la prevenzione delle lesioni da decubito vanno adattati: se il paziente ha assunto una posizione che gli permette di controllare meglio un sintomo, occorre rispettare la sua postura; i presidi antidecubito, oltre a prevenire le lesioni, non devono arrecare dolore e fastidio.

Per quanto riguarda una lesione già presente, in una situazione di palliazione non è più possibile attenersi a linee guida e procedure: la medicazione non avrà più l'obiettivo della guarigione, ma dovrà essere effettuata quando necessario, tenendo conto anche del dolore generato dalla sua sostituzione.

Non va poi trascurata la cura della persona, dando la precedenza alla dignità del paziente e al suo comfort: in questo momento può essere utile coinvolgere i familiari (se lo desiderano e se al paziente è gradito), poiché potranno ridurre il loro senso di impotenza e rinsaldare il legame con il loro caro. È importante non tralasciare la cura del cavo orale, per agevolare la comunicazione, la respirazione e l'alimentazione: può essere utile quindi detergerlo quotidianamente e verificare la presenza di alitosi o di dolore.

L'eliminazione urinaria ed intestinale sono spesso soggette a disordini: in caso di incontinenza urinaria sarebbe bene utilizzare pannoloni o traverse assorbenti e limitare la cateterizzazione alle situazioni di ritenzione urinaria, poiché non vi è più alcuna necessità di monitorare la diuresi. Se vi è incontinenza fecale è bene mantenere l'igiene e controllare gli odori, riducendo al minimo il disagio del paziente

e di chi gli è accanto. In presenza di stipsi ostinata (spesso dovuta alla terapia con oppioidi) non è più prioritaria la regolarità delle evacuazioni, bensì il monitoraggio dell'insorgenza di sintomi associati (dolore, agitazione).

La rivalutazione della somministrazione della terapia farmacologica è quella che richiede maggior coordinamento tra medico e infermiere: occorre scegliere la via più appropriata (che associ efficacia e comfort) e la terapia al bisogno. Attraverso l'accertamento dei sintomi del paziente più volte al giorno, l'infermiere può fornire al medico importanti informazioni per adattare la terapia farmacologica: per esempio il dosaggio dei farmaci antidolorifici può essere inadeguato, o la via di somministrazione troppo fastidiosa.

Non va dimenticato che tutte le decisioni devono essere prese in accordo con il paziente e la famiglia e che il volere del paziente andrebbe sempre preso in considerazione. Un esempio dell'espressione della volontà del malato si ha con le Direttive Anticipate di Trattamento (DAT), che nel nostro Paese sono ferme a livello di discussione parlamentare: si tratta di un documento che esprime chiaramente la volontà del paziente circa le sue preferenze riguardo alle alternative terapeutiche nelle situazioni cliniche più frequenti. In una seconda parte viene indicata la persona (fiduciario) che lo rappresenterà quando l'assistito si troverà in stato di incapacità mentale.

In mancanza di direttive legislative esplicite riguardo al rispetto della volontà del paziente, è bene ricordare che i codici di deontologia professionale affermano la necessità di tutelare il volere dell'assistito, in quanto egli è un soggetto portatore di diritti inviolabili (art. 2 della Costituzione Italiana).

1.5 ASSISTENZA PSICOLOGICO-SPIRITUALE ³⁹

Sia che il paziente abbia acquisito la consapevolezza dell'avvicinarsi della morte, sia che non l'abbia ancora fatto, può sperimentare sofferenza anche dal punto di vista psicologico: non a caso Cicely Saunders parla di dolore totale (fisico, psicologico, spirituale e sociale).

La persona che sta morendo passa attraverso diverse fasi (negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione) e le sue reazioni possono essere le più disparate: può piangere, può arrabbiarsi con il personale, può chiudersi in se stessa, può essere angosciata. Alcune persone saranno più disposte a esternare le loro emozioni con gli operatori, altre invece nasconderanno i loro sentimenti.

Trascurare questa dimensione della persona può avere grandi ricadute sul successo della terapia di controllo dei sintomi: per esempio, uno stato d'ansia costante si tradurrà in un peggioramento della dispnea, portando a un circolo vizioso dal quale il paziente difficilmente ne uscirà da solo.

Inizialmente è fondamentale capire se il paziente e i familiari sono consapevoli della malattia e della sua terminalità. Successivamente sarà utile comprendere quale sia lo stato emotivo del paziente, i suoi valori spirituali (non necessariamente religiosi) e le sue convinzioni riguardo alla malattia. Occorre saper ascoltare, saper reggere il silenzio, accogliere i sentimenti del paziente.

Anche se non è facile accompagnare una persona che sta morendo, l'infermiere deve rimanere presente e allo stesso tempo mantenere un opportuno distacco per non farsi coinvolgere eccessivamente e preservare la propria professionalità. Assistere un malato alla fine della vita obbliga al confronto con le proprie convinzioni e paure al riguardo, impone una riflessione.

Una volta accertato lo stato di "salute spirituale", si possono attuare interventi farmacologici (per esempio se si tratta di ansia che porta a iperventilazione) e non (tecniche di rilassamento, ascolto della musica, colloqui con lo psicologo e/o con l'assistente spirituale se la persona ha credenze religiose), assicurandosi che siano interventi graditi al paziente.

1.6 ASSISTENZA ALLA FAMIGLIA.

Di pari importanza è l'assistenza a chi è vicino al malato, durante la degenza e dopo il decesso. Il caregiver stesso può reagire nei modi più disparati alla malattia del congiunto. Gli atteggiamenti più frequenti sono⁴⁰:

- Negazione: finge che sia tutto come prima, non parla della malattia e riesce a convincere il medico a non informare il paziente della malattia.
- Distanziamento: non vuole essere coinvolto emotivamente, chiede continui ricoveri, ma preferisce non parlare della situazione.
- Ipercoinvolgimento: “soffoca” il malato, impedendogli di essere autonomo. Qui l'infermiere deve creare uno spazio privato con il malato perché sia libero di esprimersi.
- Costruttivo: considera e rispetta le esigenze del malato, garantisce una presenza costante, ma non invadente. Rispetta i curanti, la comunicazione è facile, efficace e non ambigua.

La famiglia e il caregiver sono degli alleati importanti per la riuscita del percorso di assistenza: un caregiver non collaborante molto spesso determinerà un paziente non collaborante.

Proprio perché caregiver/famiglia e malato formano un'unità di cura, spesso grazie ai primi si può avere un'opinione sulla qualità dell'assistenza erogata. Secondo lo studio ISDOC⁴¹ i caregiver giudicavano l'assistenza eccellente nel 19% dei casi, buona nel 50% dei casi e discreta-scarso nel 51% dei casi. In base alla loro opinione solo una minoranza dei pazienti avrebbe ricevuto un controllo accettabile dei sintomi. Inoltre le informazioni ricevute dai sanitari sono state ritenute inadeguate: un quarto non ha ricevuto abbastanza informazioni sui trattamenti che venivano effettuati, mentre un terzo non era stato informato dell'imminenza del decesso. Non bisogna dimenticare che la qualità delle cure di fine vita passa anche attraverso la comunicazione tra personale, paziente e famiglia.

Dopo il decesso occorre occuparsi della salma (secondo le procedure in uso e le credenze della persona) e della famiglia in lutto⁴². La cura della salma dovrebbe essere preceduta dalla spiegazione di ciò che verrà fatto per evitare che i famigliari la percepiscano come un freddo automatismo. Sarebbe bene lasciare un po' di intimità al loro dolore e permettere di vegliare la salma: è importante che essi si sentano liberi

di esprimere le proprie emozioni, i loro sensi di colpa e i loro rimpianti. È utile anche consegnare loro un opuscolo sul sostegno durante il lutto (se la struttura sanitaria lo prevede): non è infrequente e non è da trascurare lo sviluppo di patologie depressive dopo la morte del proprio caro. In alcuni centri si usa telefonare ai parenti o far loro visita per esprimere il proprio cordoglio e per verificare come stanno affrontando il lutto.

1.7 UN PERCORSO DI CURA INTEGRATO

Proprio perché l'assistenza di una persona alla fine della vita ha un carattere di elevata complessità, è necessaria una stretta collaborazione tra i componenti dell'équipe multidisciplinare. A tal proposito esistono dei percorsi di cura integrati o care pathways, che possono facilitare il lavoro dei professionisti.

Un percorso che si sta sperimentando in Italia, è l'applicazione delle “Liverpool Care Pathway” (LCP)⁴³, pensate specificatamente per il fine vita, che si propongono di trasferire le pratiche in uso negli hospice in altri contesti di cura, come l'ospedale. Questo tipo di percorso, già in uso in Gran Bretagna dagli anni Novanta, sostituisce tutta la documentazione clinica del paziente e contiene suggerimenti riguardo all'assistenza erogabile alla persona, che non sostituiscono in nessun caso la valutazione e il processo decisionale clinico: ogni volta che il professionista ritiene di non poter seguire le indicazioni prescritte, può discostarsene, segnalando le ragioni su cui si basa la sua decisione.

Tra le altre cose, utilizzare un percorso di cura integrato può migliorare la comunicazione multidisciplinare, l'informazione alla persona assistita e può fornire spunti per ulteriori ricerche. Utilizzare un percorso in grado di guidare e monitorare questa fase della vita può essere di grande aiuto per migliorare le cure palliative.

1.8 NORMA, ETICA E DEONTOLOGIA

Per muoversi correttamente in un campo complesso come lo è il fine vita, occorre avere dei punti di riferimento rigidi, come la norma e l'etica, e flessibili, come la deontologia (che cerca una mediazione tra i comportamenti dettati dalla norma e i principi inflessibili dell'etica).

La normativa italiana più recente riguardo a quest'ambito è la già citata Legge 38, i cui punti cardine sono stati sintetizzati da Zaninetta⁴⁴:

- Il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- La progettazione di campagne informative per la popolazione;
- La creazione di una rete di cure palliative estesa a tutto il territorio nazionale;
- La formazione degli operatori sanitari;
- 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 anche inserite nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 e nel nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere del 2010. Di 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 si 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. 39 **L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito**, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.

Non bisogna poi dimenticare l'art. 32 della Costituzione Italiana, documento cardine di tutta la normativa nazionale esistente, che sancisce la salute come diritto dell'individuo e mette in risalto il fatto che il rispetto per la persona deve limitare l'azione umana.

Qualora insorgessero dei dubbi di tipo etico o all'interno dell'équipe non si trovasse un accordo riguardo all'assistenza del paziente, va ricordato che si può sottoporre il caso a un Comitato Etico, (come quello della Fondazione Floriani), che oltre a formulare pareri sugli studi clinici, si occupa di questioni di particolare interesse etico sulle malattie inguaribili.

PARTE II

2.1 MATERIALI E METODI

2.1.1 CONTESTO

Il contesto in cui è stata svolta la raccolta dati è un reparto di Medicina Interna di una Asl piemontese. In questa realtà la tipologia di paziente che più spesso richiede il ricovero è una persona anziana (>70 anni), con diverse patologie geriatriche concomitanti e spesso croniche (scompenso cardiaco, ipertensione, insufficienza respiratoria), non autosufficiente. I ricoveri annui sono circa 1450 (dato riferito all'anno 2010), mentre i posti letto totali sono circa 76 (escludendo le barelle), distribuiti nelle tre sezioni (medicina uomini, medicina donne e neurologia). La degenza media di una persona ricoverata in questo reparto è di 15 giorni.

Per tutelare la privacy del reparto, non verrà specificato nel dettaglio la suddivisione del personale sanitario in ogni turno della giornata.

2.1.2 SCOPI E OBIETTIVI

Questa ricerca ha come obiettivo primario quello di analizzare la modalità di assistenza che si riceve negli ultimi due giorni di vita in ospedale, nello specifico:

- gli interventi assistenziali maggiormente effettuati;
- i sintomi maggiormente presenti alla fine della vita e il loro controllo, con particolare attenzione al dolore;
- la comunicazione con il paziente e/o la famiglia riguardo alla terminalità della malattia e la sua segnalazione nella documentazione clinica;
- l'attuazione della sedazione palliativa.

2.1.3 DISEGNO

In questa tesi di ricerca i metodi utilizzati per raggiungere l'obiettivo sono stati l'analisi retrospettiva delle storie cliniche del gruppo di pazienti selezionato e l'analisi quantitativa dei dati rilevati.

Il quesito di ricerca è stato formulato attraverso il "PICO":

P= patient

I= intervention

C= comparison

O= outcome

per cui:

P= pazienti alla fine della vita

I= attuazione cure palliative

C= non attuazione cure palliative

O= valutazione della qualità della vita e del controllo dei sintomi

Successivamente si è proceduto alla ricerca bibliografica attraverso la consultazione di banche dati e di testi in formato cartaceo.

Per la ricerca su banche dati sono stati utilizzati Medline, Cinhal, The Cochrane Library e PsycINFO.

Per le diverse ricerche su Medline e Cinhal le parole chiave usate sono state: "palliative care", "nursing", "terminal care", "terminal patient", "discharging", "end of life" e "palliative sedation". I limiti posti sono stati: lingua "inglese", data di pubblicazione "1999-2011". L'operatore booleano utilizzato è stato "and".

L'indagine sulla Cochrane Library ha adoperato le parole chiave "pain" e "delirium"

La ricerca su PsycINFO ha utilizzato le parole chiave "terminal patient" e "dying", ma non sono stati ritrovati articoli utili.

2.1.4 CAMPIONE DI INDAGINE

Il campione scelto per la raccolta dei dati include tutti i pazienti deceduti nel reparto di Medicina dal 1° marzo 2011 al 10 agosto 2011, senza tenere conto dell'età, della diagnosi di ingresso, del motivo del decesso.

E' stata analizzata la documentazione di 134 pazienti, con motivi di ricovero molto diversificati (e in alcuni casi multipli).

Per semplificare l'analisi dei dati, i pazienti sono stati divisi in 6 gruppi in base alla/e patologia/e di ingresso:

- Il Gruppo 1 comprende le patologie cardiovascolari (scompenso cardiaco, infarto miocardico, shock ipovolemico) e respiratorie (insufficienza respiratoria, dispnea, bpc, asma, bronchite, edema polmonare acuto, ...).

I pazienti inclusi in questo gruppo sono stati 69.

- Il Gruppo 2 include tutti i pazienti ricoverati con diagnosi primaria di tumore (riguardante qualsiasi distretto corporeo).

I pazienti inclusi in questo gruppo sono stati 7.

- Il Gruppo 3 comprende le patologie infettive (principalmente sepsi, shock settico, infezione delle vie urinarie).

I pazienti inclusi sono stati 25.

- Il Gruppo 4 include tutti i pazienti ricoverati per decadimento-scadimento delle condizioni generali.

Sono stati inclusi 8 pazienti.

- Il Gruppo 5 comprende tutte le patologie neurologiche (per lo più ischemia cerebrale, coma, morbo di Alzheimer, morbo di Parkinson, atassia di Frederich).

I pazienti inclusi sono stati 11.

- Il Gruppo 6 include tutti le restanti patologie (subocclusione intestinale, dolore non specificato, cirrosi epatica, melena, anemia-piastrinopenia, ittero ostruttivo, diarrea, fratture).

Ha incluso 14 pazienti.

La distribuzione delle patologie nel campione preso in esame è compatibile con la descrizione del "paziente tipico" riportata nella sezione 2.1.1 "Contesto".

Il grafico a torta sottostante mette in evidenza che più della metà dei pazienti deceduti erano affetti da patologie cardio-respiratorie. Si nota anche un'alta percentuale di patologie di tipo infettivo.

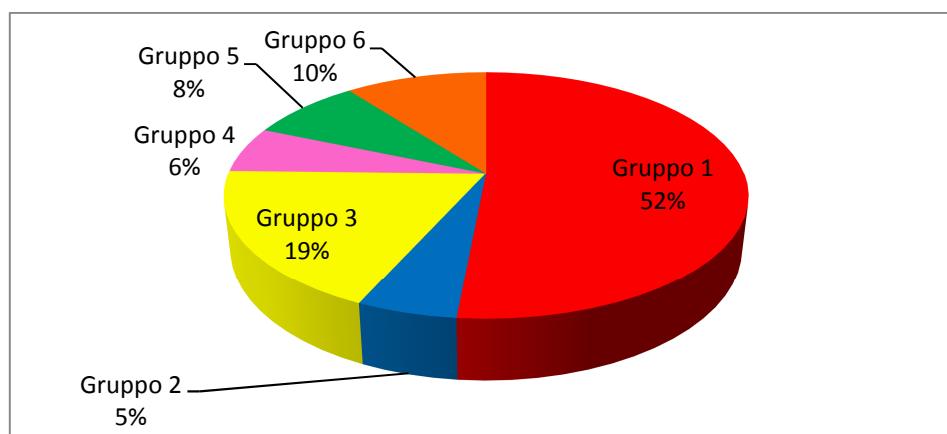


Grafico 1. Distribuzione delle patologie all'interno del campione.

È stato inoltre calcolato il tempo di degenza dei pazienti inclusi nel campione: si andava da un minimo di 1 giorno a un massimo di 50 giorni di degenza. La media aritmetica è di 11,5 giorni, mentre la moda di 2 giorni.

2.1.5 MODALITA' DI RACCOLTA DATI

Il primo passo compiuto per mettere in atto l'attività di raccolta dati è stata la richiesta di disponibilità a un reparto di Medicina piemontese.

Successivamente sono state redatte due schede di raccolta dati ottenute modificando quella utilizzata per lo Studio EoLO (End-of-Life in Ospedale), poiché non tutti i dati richiesti dalla scheda originaria potevano essere reperiti sulla documentazione dei pazienti deceduti.

Le schede utilizzate per questa ricerca si trovano nella sezione "Allegati". La prima scheda è stata utilizzata per raccogliere tutti i dati riportati nella sezione 2.1.6 "Risultati", mentre la seconda scheda (Allegato 2) aveva lo scopo di raccogliere dati infermieristici.

Si è poi proceduto a identificare la documentazione clinica utilizzabile: è stato fatto un elenco dei pazienti deceduti nel lasso di tempo richiesto e sono state individuate quasi tutte le cartelle cliniche e infermieristiche necessarie. Di 10 pazienti deceduti a

inizio marzo non è stato possibile visionare la documentazione poiché era già stata trasferita altrove.

Per garantire il rispetto della privacy, ogni paziente è stato identificato con il codice di cartella clinica.

Di tutta la documentazione riguardante ogni persona, sono state analizzate solo le parti necessarie alla raccolta dei dati, utilizzando la scheda in Allegato 1:

- scheda anagrafica (diagnosi di ingresso, data di ingresso, data di dimissione, tempo di degenza)
- diario clinico (con particolare attenzione riguardo agli ultimi due giorni di vita della persona, alle richieste di esami ematici, indagini strumentali e interventi effettuati, all'informazione data ai familiari e/o al paziente, alla definizione dello stato di terminalità, ai sintomi presenti e alla segnalazione della sedazione palliativa)
- diario infermieristico (sintomi presenti, consapevolezza dei familiari, alcuni interventi effettuati)
- scheda infermieristica di somministrazione della terapia farmacologica.

Relativamente agli interventi e alle indagini effettuate, sono stati presi in considerazione le seguenti attività: esami (prelievi ematici, chemioterapia, radioterapia, dialisi, risonanza magnetica nucleare, tomografia assiale computerizzata, radiografia, ecografia, elettrocardiogramma, elettroencefalogramma, urocoltura), eliminazione (posizionamento/sostituzione di catetere vescicale, catetere sovrapubico, enteroclisma), nutrizione-idratazione (posizionamento/sostituzione sondino naso-gastrico, gastrostomia endoscopica percutanea, nutrizione parenterale totale, liquidi endovenosi > 500 ml/die), respirazione (aspirazione oro-tracheale, intubazione oro-tracheale, ossigenoterapia, tracheostomia/tracheotomia, ventilazione meccanica/cpap) e attività varie (biopsia, drenaggio, catetere peridurale/subaracnoideo), catetere venoso periferico, catetere venoso centrale, trasfusione, fisioterapia, logopedia, medicazioni e rianimazione cardio-polmonare).

Per quanto riguarda la terapia farmacologica si è dato particolare importanza all'indagine sulla somministrazione di farmaci per il controllo del dolore (secondo la

scala a tre gradini dell'OMS), all'applicazione della sedazione palliativa e alla somministrazione di liquidi per via endovenosa.

La scheda in Allegato 2, riguardante i dati prettamente infermieristici, poiché non è stata compilata, non verrà menzionata nei risultati.

2.1.6 RISULTATI

Per semplificazione i risultati ottenuti sono stati divisi in diverse sezioni.

Interventi nelle ultime 48 ore

Tra tutti gli interventi ricercati, alcuni non sono stati mai eseguiti (chemioterapia, radioterapia, dialisi, rmn, peg, biopsia, drenaggio, catetere peridurale/subaracnoideo), mentre altri sono stati eseguiti molto raramente (tac, ecografia, eeg, urocoltura, cateterismo sovrapubico, sng, intubazione oro-tracheale, tracheostomia/tracheotomia, cvc, trasfusione, fisioterapia, logopedia).

Sono stati poi esclusi tutti gli interventi con una frequenza inferiore al 13%. Le attività rimanenti sono: somministrazione di liquidi per via endovenosa > 500 ml/die (77,6%), ossigenoterapia (71%), prelievi ematici (65,7%) e aspirazione oro-tracheale (20,1%).

Come mezzo di paragone dei risultati ottenuti, si è scelto lo studio di Toscani et al.¹⁷: in quell'indagine, dopo aver chiesto al personale infermieristico se si fosse aspettato o meno il decesso dell'assistito, i pazienti venivano divisi in 3 gruppi in base alla risposta (decesso non previsto, decesso moderatamente previsto, decesso fortemente previsto). Per poter confrontare questi risultati con lo studio sopra citato, i pazienti di questa ricerca, sottoposti a idratazione > 500 ml/die e a prelievi ematici nelle ultime 48 ore di vita, sono stati suddivisi in due categorie, in base alla segnalazione della loro terminalità nella cartella clinica. Le categorie ottenute sono state confrontate in questo modo: i pazienti non segnalati come terminali in questo studio sono stati rapportati a quelli di cui il decesso non era previsto, mentre le persone segnalate come terminali sono state paragonate a quelle di cui il decesso era moderatamente e fortemente previsto nello studio di Toscani.

Per quanto riguarda questo studio, il campione iniziale di 134 pazienti è stato suddiviso in due gruppi: le persone segnalate come “terminali”, che sono state 62 (46,3 %), mentre quelle non segnalate come terminali sono state 72 (53,7%).

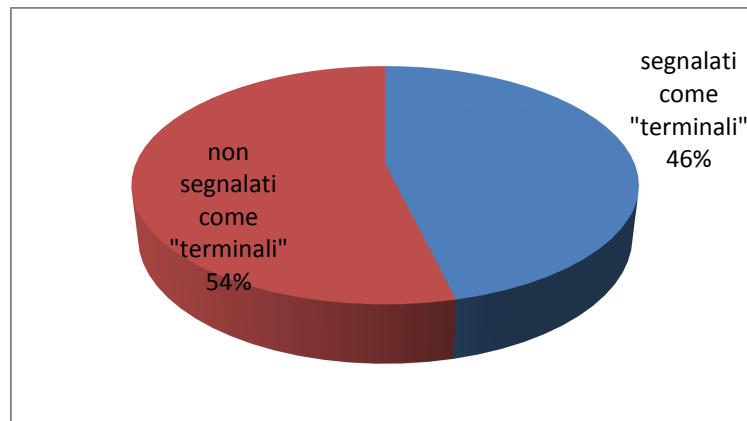


Grafico 2. Distribuzione del campione in base alla segnalazione di “terminalità” in cartella clinica.

Lo studio di Toscani¹⁷ comprende 360 pazienti, raggruppati in base all’attesa del decesso: per 80 persone (22,2%) il decesso non era previsto, mentre per altre 69 (19,2%) era moderatamente previsto e per 211 (58,6%) altamente previsto.

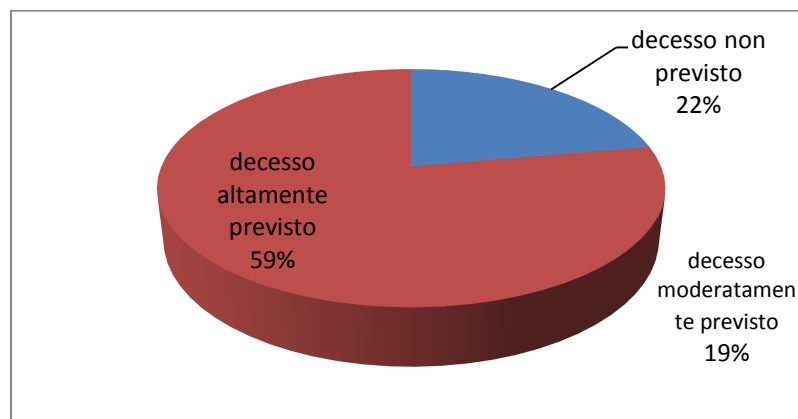


Grafico 3. Distribuzione dei pazienti dello studio EoLO.

Ne è conseguito che dei 72 pazienti non segnalati come terminali (53,7% del totale), il 53,7% era stato sottoposto a prelievi ematici e l’80,5% a idratazione > 500 ml/die. Nello studio di Toscani¹⁷, i pazienti di cui non ci si aspettava il decesso sottoposti a prelievi ematici nel 67% dei casi e a idratazione nel 47% dei casi.

Per quanto riguarda i restanti 62 (46,3%), segnalati come “in fase terminale di malattia” in questo studio, il 58% è stato sottoposto a prelievi ematici (57% nello

studio di Toscani), mentre il 74% a idratazione > 500 ml/die (71% secondo Toscani et al.).

	Tesi	Toscani	Tesi	Toscani
	Segnalati come terminali	Decesso altamente o moderatamente previsto	Non segnalati come terminali	Decesso non previsto
Num. pazienti	62 (46,3%)	280 (77,8%)	72 (53,7%)	80 (22,2%)
Prelievi ematici	58%	58%	53,70%	67%
Idratazioni > 500 ml/die	74%	77%	80,50%	47%

Tabella 1. Confronto della frequenza di due interventi tra la tesi e lo studio di Toscani.

Si può notare che i dati di una piccola realtà sono compatibili con quelli rilevati a livello nazionale.

Analizzando la distribuzione di questi quattro interventi all'interno dei 6 gruppi di patologie individuati inizialmente, i dati ottenuti sono riassunti nella tabella qui di seguito:

	Liquidi>500 ml/die	Ossigeno-terapia	Prelievi ematici	Aspirazione oro-tracheale
Gruppo 1	75,4%	72,5%	65,2%	24,6%
Gruppo 2	100%	71,4%	71,4%	0%
Gruppo 3	76%	64%	72%	28%
Gruppo 4	75%	37,5%	62,5%	0%
Gruppo 5	63,6%	72,7%	63,6%	18,2%
Gruppo 6	92,9%	92,9%	57,1%	7,1%

Tabella 2. Interventi effettuati nelle ultime 48 ore per categorie di patologia.

Non si evidenziano grandi differenze tra i gruppi per quanto riguarda i due interventi più applicati (idratazione e prelievi ematici), anche se salta all'occhio come le persone incluse nel gruppo 2 (pazienti affetti da tumore in fase terminale) siano quelle ad esservi maggiormente sottoposte.

Per attuare un ulteriore approfondimento, si è scelto inoltre di selezionare i pazienti in stato di coma, con la presenza di segnalazione della terminalità nella documentazione clinica.

Si è ottenuto un campione di 11 pazienti, che rappresenta l'8% del campione di origine. Nel sottogruppo dei pazienti in stato di coma, i prelievi ematici sono stati eseguiti su 4 persone nelle ultime 48 ore di vita (pari al 36,3 % del campione), mentre l'idratazione è stata mantenuta in 7 pazienti (63,6%).

Il campione di partenza è stato poi ulteriormente suddiviso in base al criterio "giornate di degenza", con il seguente risultato:

Giorni	1-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	36-40	41-45	46-50
N° p.ti	47	33	18	14	7	5	5	3	0	2
%	35%	24,6%	13,4%	10,4%	5,2%	3,7%	3,7%	2,2%	0%	1,5%

Tabella 3. Distribuzione del campione per giornate di degenza.

La degenza dal 41° al 45° giorno, non potendo includere nessun paziente, non è stata considerata.

Mettendo in relazione la patologia di ingresso con il numero di giorni di degenza si può vedere come gran parte dei pazienti (73%) siano deceduti nei primi 15 giorni di ricovero.

Giorni	1-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	36-40	41-45	46-50
Gruppo 1	25	12	14	7	3	2	3	1	0	2
Gruppo 2	2	1	2	0	1	1	0	0	0	0
Gruppo 3	10	6	0	5	2	1	1	0	0	0
Gruppo 4	1	5	1	0	0	0	0	1	0	0
Gruppo 5	3	4	1	1	0	1	0	1	0	0
Gruppo 6	6	5	0	1	1	0	1	0	0	0

Tabella 4. Distribuzione dei gruppi di patologie per giorni di degenza.

La somministrazione di ossigenoterapia si è mantenuta pressoché costante per tutto il tempo di degenza, con una media del 65%. L'aspirazione oro-tracheale è stato l'intervento meno effettuato, con un valore medio del 25%.

Il 46% del totale dei pazienti è stato sottoposto a prelievi ematici, indipendentemente del tempo di degenza, registrando valori tra l'85 e il 73% per le prime 10 giornate di degenza.

Un discorso diverso va fatto per l'idratazione, che ha riportato una media dell'81% senza considerare il tempo di degenza, con una distribuzione per lo più costante nelle giornate. Si può notare un leggero incremento della sua presenza man mano che la durata del ricovero aumenta.

Sintomi presenti nelle ultime 48 ore

Un'analisi approfondita è stata ritenuta necessaria anche per la sintomatologia presente nelle ultime 48 ore di vita. Sono stati presi in considerazione i seguenti segni e sintomi: dispnea, secrezioni bronchiali, gasping, sonnolenza, agitazione, confusione, coma, astenia, anoressia, disfagia, vomito, diarrea, incontinenza (sia fecale che urinaria), dolore e ipertermia.

Dopo aver escluso tutti i sintomi con una frequenza inferiore al 10%, è risultato che i sintomi maggiormente presenti sono la dispnea (41%), la sonnolenza (39%), il dolore (27%), l'agitazione (19%) e l'ipertermia (16%).

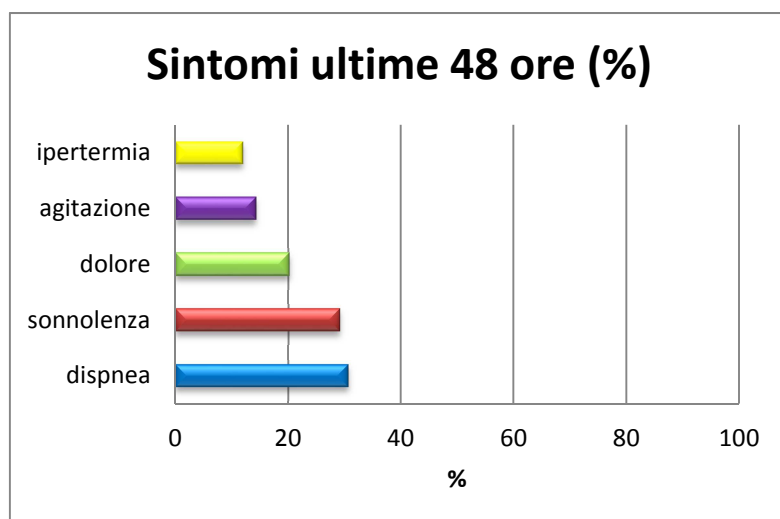


Grafico 4. Sintomi presenti nelle ultime 48 ore di vita.

Il confronto con i dati dello studio EoLO¹⁷ ha evidenziato una congruenza dei dati solo per quanto riguarda l'ipertemia.

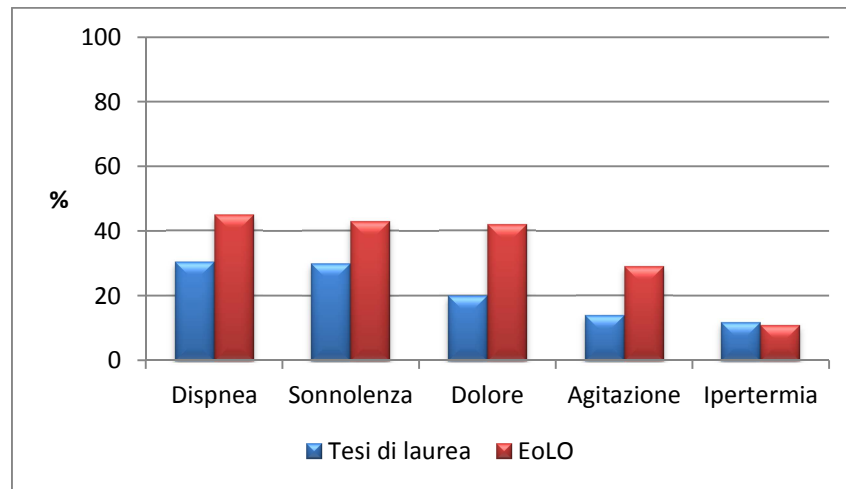


Grafico 5. Confronto tra risultati di questa ricerca e studio EoLO sulla presenza dei sintomi.

L'analisi della prevalenza dei sintomi all'interno dei gruppi di patologie ha portato risultati in alcuni casi logici, in altri casi inaspettati.

Nel gruppo 1, data la presenza di patologie respiratorie, si ha un'alta percentuale di pazienti dispnoici (30%), ma anche una presenza non indifferente di sonnolenza (31%).

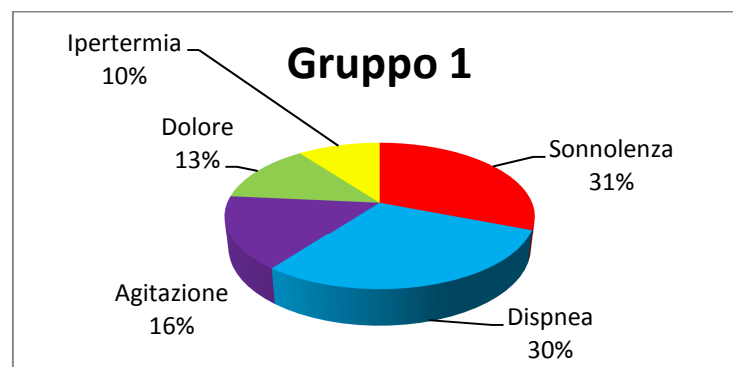


Grafico 6. Sintomi nel gruppo di patologie cardio-respiratorie.

Nel gruppo 2 la malattia oncologica ha causato soprattutto dispnea (30%) e dolore (40%).

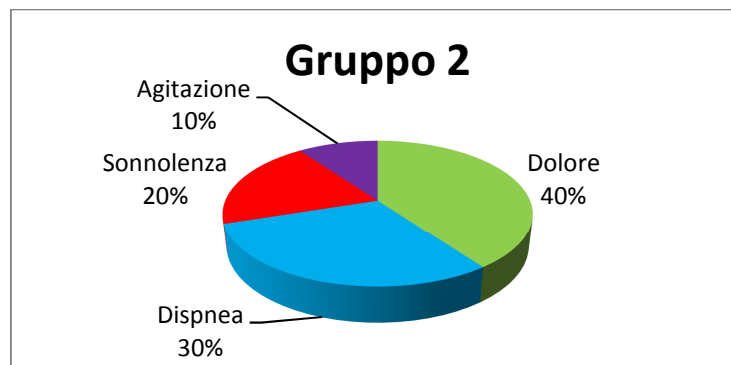


Grafico 7. Sintomi nel gruppo di malattia oncologica.

Nel gruppo 3, nonostante la presenza di patologie ad eziologia infettiva, l'ipertermia (21%) ha registrato valori molto più bassi rispetto alla dispnea (34%).

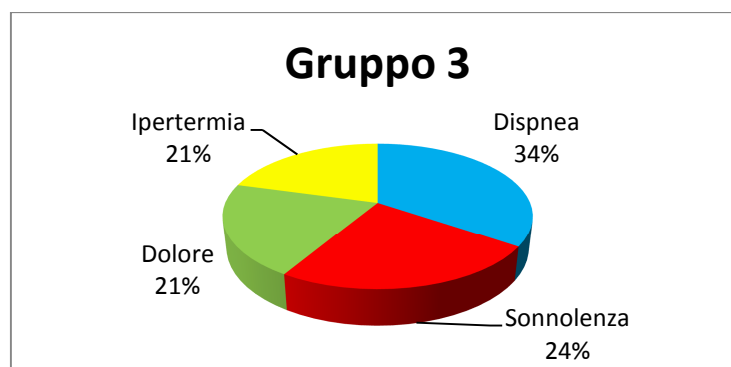


Grafico 8. Sintomi nel gruppo di patologie infettive.

Nel gruppo 4, comprendente pazienti con condizioni generali scadute, ha avuto una maggioranza di sonnolenza (33%) e dolore (33%).

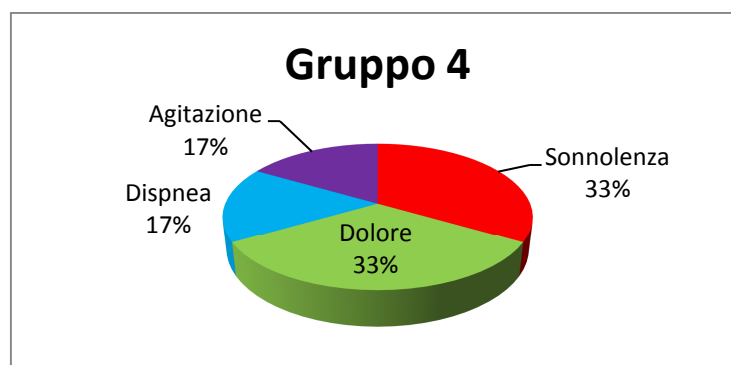


Grafico 9. Sintomi nel gruppo di scadimento condizioni generali.

Il gruppo 5, includente malattie del sistema nervoso, ha visto una maggiore presenza della sonnolenza (50%).

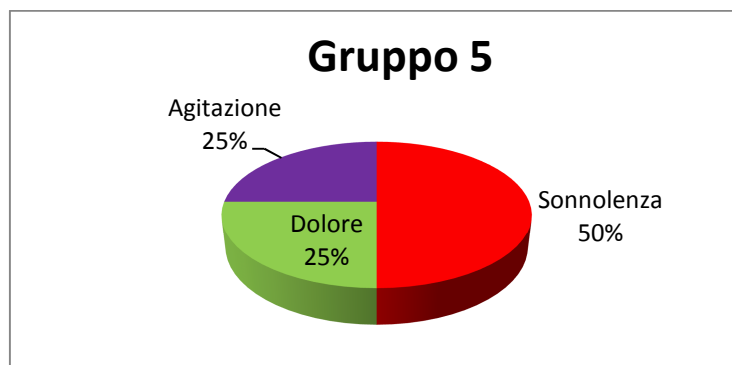


Grafico 10. Sintomi nel gruppo di patologie neurologiche.

Infine il gruppo 6, comprendente diverse patologie, ha registrato la percentuale più elevata di dispnea (35%) e di agitazione (20%), forse correlata alla subocclusione intestinale.

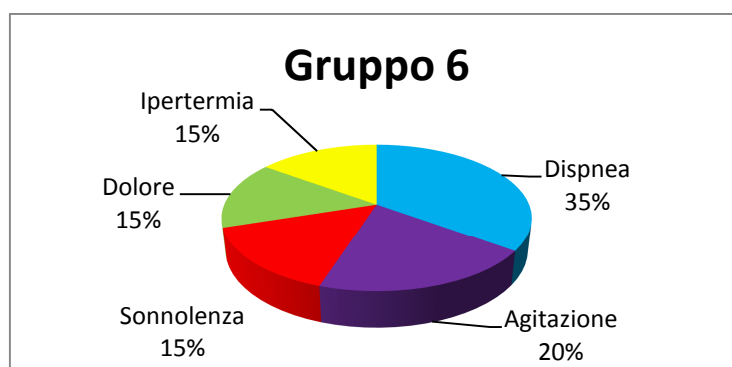


Grafico 11. Sintomi nel gruppo di patologie miste.

Relativamente alle giornate di degenza, l'unico risultato significativo riguarda l'andamento del dolore: contrariamente all'attesa, come si può vedere nel grafico sotto riportato il dolore mostra un andamento proporzionale al tempo di degenza.

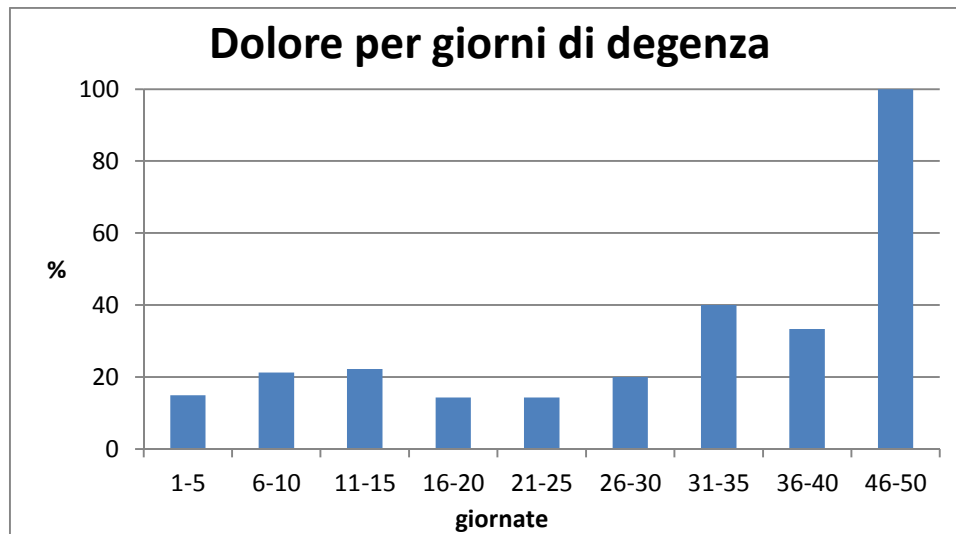


Grafico 12. Andamento del dolore in base alle giornate di degenza.

Successivamente sono state valutate le modalità di controllo del dolore, attenendosi alla scala a tre gradini dell'OMS.

Facendo riferimento al campione di partenza (134 pazienti), si è visto che 93 persone (69,4%) erano sottoposte a terapia analgesica, con oppioidi forti nell'82,8% dei casi.

Di queste 93 persone, 26 (28%) avevano almeno una segnalazione di dolore nelle ultime 48 ore di vita, mentre le restanti 67 (72%) non presentavano menzione di questo sintomo.

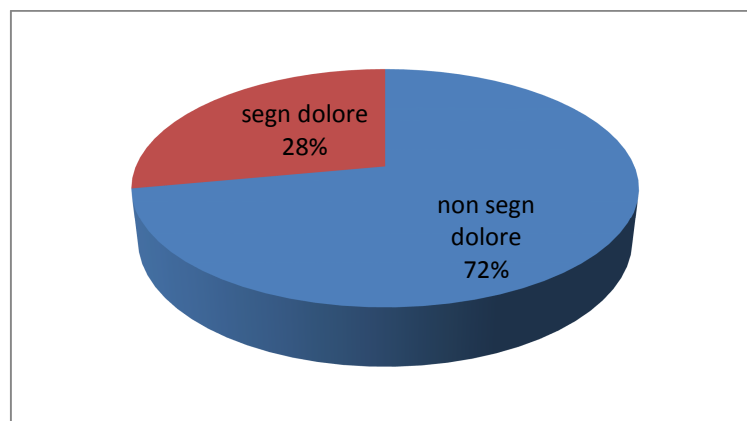


Grafico 13. Presenza della segnalazione di dolore nei pazienti in terapia analgesica.

Analizzando la scheda infermieristica di somministrazione della terapia farmacologica e la diaria clinica delle persone che presentavano dolore, è risultato che 1 paziente non aveva ricevuto nessun trattamento (3,7%), 1 paziente era stato trattato con FANS (3,7%), a 3 pazienti erano stati somministrati oppioidi deboli

(11,1%), mentre 23 erano stati sottoposti a terapia con oppioidi forti (85,1%), soprattutto morfina. In un caso si è avuto un trattamento combinato con oppioidi deboli e forti.

Delle persone che invece non presentavano nessuna segnalazione di dolore nelle ultime 48 ore di vita, 18 hanno ricevuto un trattamento con FANS, 3 con oppioidi deboli e 54 con oppioidi forti. In 7 casi la persona era stata trattata con una combinazione di più farmaci analgesici.

	num. pti	FANS	opp. deboli	opp. forti
No segn dolore	67	18	3	54
Sì segn dolore	26	1	3	23

Tabella 5. Somministrazione di analgesici.

Il trattamento del dolore per gruppi di patologie ha evidenziato un'alta percentuale di somministrazione di oppioidi forti (dal 66% al 100%). È stato rilevato da quest'analisi che i gruppi di patologie più trattati con oppioidi forti (gruppi 3-5-1) erano quelli con minore presenza di dolore. Al contrario, i gruppi con una maggiore presenza di dolore (2 e 4) hanno visto un minore trattamento del sintomo.

	pti	nulla	fans	opp. deboli	opp. forti
Gruppo 1	9	0	1	0	8
Gruppo 2	4	1	0	0	3
Gruppo 3	6	0	0	0	6
Gruppo 4	4	0	0	1	3
Gruppo 5	1	0	0	0	1
Gruppo 6	3	0	0	2	2
Totale	27	1	1	3	23

Tabella 6. Terapia analgesica per gruppi di patologie.

L'osservazione del trattamento di dolore in base alle giornate di degenza ha anch'essa evidenziato come la somministrazione di oppioidi forti sia molto elevata (100% dall'11° al 50° giorno). Si è evidenziato che nelle prime dieci giornate la somministrazione di oppioidi forti sembra essere più "blanda" e che dall'11° giorno di degenza in poi è l'unico tipo di analgesico somministrato.

Giorni	tot	nulla	fans	oppd	oppf
1-5	7	0	0	1	6
6-10	7	1	1	2	4
11-15	4	0	0	0	4
16-20	2	0	0	0	2
21-25	1	0	0	0	1
26-30	1	0	0	0	1
31-35	2	0	0	0	2
36-40	1	0	0	0	1
41-45	0	0	0	0	0
46-50	2	0	0	0	2

Tabella 7. Terapia analgesica per giorni di degenza.

Comunicazione con la famiglia

Un altro elemento che è stato preso in considerazione è la comunicazione da parte del personale medico verso la famiglia riguardo alla gravità della situazione clinica e all'imminenza del decesso. Trattandosi di uno studio retrospettivo, si è andato a ricercare la segnalazione dell'avvenuta comunicazione in cartella clinica.

Ne è risultato che la comunicazione era avvenuta nel 66,4% dei casi (89 pazienti su 134) e che i famigliari si mostravano consapevoli della probabile evoluzione infausta della situazione clinica.

Gruppo	Famigliari consapevoli
1	56,5%
2	71,4%
3	88%
4	75%
5	54,5%
6	78,5%

Tabella 8. Consapevolezza dei famigliari in base ai gruppi di patologie.

Per quanto riguarda la consapevolezza dei famigliari in base al tipo di patologia, si è visto che il gruppo 3 (patologie infettive) è stato quello con una maggiore comunicazione. Seguono poi il gruppo 6 (soprattutto patologie intestinali ed epatiche), il gruppo 4 (condizioni generali scadute). Fa riflettere il fatto che siano proprio i gruppi di patologie con più facile evoluzione infausta ad avere una minore

percentuale di consapevolezza dei famigliari: il gruppo 2 comprende infatti pazienti affetti da tumore nella sua fase terminale; il gruppo 1 include soprattutto insufficienza respiratoria cronica e scompenso cardiaco cronico, anch'essi ormai alla loro fase ultima: infine il gruppo 5 di cui buona parte erano in stato di coma o colpiti da ictus di vasta estensione.

Dall'analisi della consapevolezza dei famigliari in base alla durata della degenza, i risultati ottenuti mostrano valori molto alti (tra l'80 e il 100%) a partire dal 16° al 50° giorno, con una caduta del valore tra il 26° e il 30° giorno.

È stata poi valutata anche la segnalazione della terminalità in cartella clinica e la sua coincidenza con la comunicazione ai famigliari. La persona è stata segnalata come terminale/in fase terminale sulla cartella clinica in 62 casi su 134 (46,3%) e in 49 casi su 62 (79%) ne era anche stata data comunicazione ai famigliari.

I gruppi di patologie maggiormente segnalati come “terminali” sono stati il gruppo 4 con il 62% (decadimento delle condizioni generali) e il gruppo 2 con il 57% (oncologici). Seguono il gruppo 3 (48%), il gruppo 1 (46,3%) e il gruppo 6 (42,8%). Si termina con il gruppo 5 (27,3%) che, nonostante comprenda pazienti con minori probabilità di guarigione, ha riportato il punteggio più basso.

La segnalazione della terminalità in cartella clinica in base alle giornate di degenza pur non avendo un andamento regolare, evidenzia una tendenza a maggiori segnalazioni man mano che il tempo di degenza aumenta.

Sedazione palliativa

Sono state considerate come “sedazioni palliative” le infusioni endovenose contenenti midazolam, associato o meno a morfina, scopolamina, ranitidina, metoclopramide e altri. Le sedazioni totali eseguite sono state 12 (9%), di cui 7 segnalate in cartella clinica con tale dicitura.

È stato visto che le segnalazioni totali di sedazione in cartella clinica sono state 11: a parte 7 sedazioni eseguite con midazolam, 3 contenevano solo morfina cloridrato e 1 vedeva la sostituzione del midazolam con il clordemetildiazepam (en).

Va evidenziato anche che si è cercato di controllare il/i sintomo/i del paziente con farmaci diversi dal midazolam: in 5 casi si è utilizzata un'infusione di

clordemetildiazepam (en), in 1 caso si è utilizzato l'aloperidolo, in 1 caso il diltiazem e in 1 caso il lorazepam.

Dato il numero esiguo di sedazioni eseguite non verrà fatta un'analisi riferita anche ai gruppi di patologie e ai giorni di degenza.

2.1.7 LIMITI

I limiti di questo studio sono diversi:

- Il campione selezionato non può essere considerato statisticamente significativo poiché conta 134 pazienti.
- I risultati trovati non sono tutti confrontabili con la letteratura (in particolare con lo studio EoLO¹⁷), poiché non vi erano modalità uguali per il paragone ad esempio della consapevolezza dei familiari.
- Alcuni sintomi, quali anoressia e astenia, nel contesto scelto non venivano rilevati, anche se intuitivamente erano presenti in un numero maggiore di pazienti.
- L'assenza di dati direttamente infermieristici ha reso difficile approfondire la loro modalità di gestione di questo tipo di paziente.

2.2 DISCUSSIONE

Alla luce dei risultati ottenuti e dei limiti rilevati, vi sono alcune considerazioni da fare.

In primo luogo, un'ottimale assistenza al morente richiede determinati spazi dedicati all'accompagnamento, che sono i primi ad essere sacrificati quando le attività di routine tengono impegnati i professionisti, soprattutto gli infermieri, che in questa realtà sono in numero esiguo.

Per quanto riguarda gli interventi che vengono effettuati nelle ultime 48 ore di vita, è stata riscontrata un'analogia tra i risultati della realtà piemontese e la realtà più ampia dello studio EoLO, condotto nel 2005. Colpisce molto il fatto che nonostante ci si aspettasse il decesso del paziente, i prelievi ematici venivano comunque eseguiti in più della metà dei casi. Questo dato è ancora più impressionante se si nota che i pazienti oncologici erano tra quelli maggiormente sottoposti ai prelievi ematici, nonostante si sia rilevato che questa tipologia di paziente viene ricoverata in Medicina Interna solitamente nella fase finale della vita. Lo stesso discorso si può fare per le persone in coma non risvegliabile, segnalate come terminali, che sono state sottoposte comunque al prelievo di sangue (anche se in percentuale minore).

Un altro elemento rilevante è il fatto che questi interventi vengono comunque effettuati anche se non ve ne è la necessità: perché continuare a controllare gli elettroliti ogni due giorni a un paziente che è in fin di vita? Le spiegazioni possono essere molte: ad esempio, può trattarsi di un atteggiamento di difesa nei confronti dei parenti che potrebbero accusare il medico di “non fare niente”; può essere dovuto a un'incapacità di staccarsi dalla routine del reparto; può essere causato da una discordanza tra il personale medico riguardo alla terminalità del paziente. Inoltre, una volta che si è rilevata un'alterazione degli esami ematici diventa quasi un obbligo correggerla, anche se la persona ha solo più pochi giorni di vita davanti a sé.

Il discorso sull'idratazione è molto più delicato, poiché è un intervento su cui si può prendere una decisione in merito solo dopo aver valutato attentamente il caso nello specifico: dalla raccolta dei dati non era possibile risalire al motivo per cui l'idratazione veniva comunque protratta, con volumi superiori a 500 ml/die. Inoltre, nel caso in cui il personale sanitario prendesse la decisione di interrompere o ridurre le idratazioni, sarebbe corretto spiegare ai parenti e agli amici le motivazioni che

hanno portato a questa scelta e chiarire che ciò non significa disinteresse verso il loro caro.

Si è ritenuto importante poi condurre un'attenta valutazione dei risultati concernenti i segni e i sintomi presenti nelle ultime 48 ore di vita.

Occorre premettere che, nonostante la diaria clinica fosse molto dettagliata, alcuni sintomi che potevano essere presenti in un numero maggiore di persone (incontinenza, disfagia, astenia, anoressia), sono stati poco segnalati. Inoltre, riguardo ai sintomi presenti in cartella clinica, non venivano utilizzate altre scale di valutazione all'infuori di quella dicotomica: soprattutto nel caso del dolore, l'utilizzo di questo tipo di scala non permette di valutare l'efficacia della terapia farmacologica, mentre la l.38/10 richiede all'art. 7

“All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito”.

A prescindere dalla terapia farmacologica in atto, 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, e anche sonnolenza e agitazione, che comportano grande disagio per il paziente e per i suoi famigliari. Non vi sono tracce di sintomi psicologici, come la depressione e l'ansia, nel loro complesso non di facile valutazione.

Non è stato possibile valutare la comunicazione della diagnosi e della prognosi infausta al paziente, ma d'altro canto, i famigliari erano consapevoli della situazione nella maggioranza dei casi. Alcune volte, veniva anche riportato nella documentazione clinica che erano i famigliari stessi a chiedere un atteggiamento volto al controllo dei sintomi e all'evitare l'accanimento terapeutico.

Dal colloquio con il personale del reparto, sono stati riferiti dei casi in cui i famigliari rimanevano sbigottiti quando il medico annunciava l'avvicinarsi del decesso del loro congiunto: non si aspettavano che potesse succedere così presto, quella persona non

era così vecchia da dover morire, ... , nonostante fossero già stati avvisati in precedenza della possibile evoluzione infausta.

La comunicazione della possibile evoluzione negativa ha avuto valori molto più alti man mano che la degenza si prolungava: invece tra i pazienti deceduti nei primi due giorni (ricoverati soprattutto per problematiche cardio-respiratorie), anche se tutti erano stati segnalati come “terminali” in cartella clinica, solo una parte dei famigliari ne era consapevole. Anche qui si possono cercare diverse motivazioni. Una può essere il difensivismo da parte del personale; un'altra può essere il fatto di non voler togliere le speranze ai famigliari. Un'altra ancora può essere il non voler accettare il decesso del proprio paziente, a cui magari ci si è affezionati.

Proprio perché oggi si cerca di non pensare alla morte, i congiunti quasi sempre si aspettano che il medico sia in grado di guarire il loro caro e quindi, anche se viene loro comunicato che il quadro clinico si sta aggravando, non ne saranno pienamente consapevoli finché non si verificherà il decesso. Questo può far perdere l'occasione di condividere con il proprio parente gli ultimi giorni, di mettere a posto tutte le cose non dette in precedenza.

Per quanto riguarda l'assistenza infermieristica, i questionari consegnati non sono stati compilati. In mancanza di dati, le uniche certezze riguardano la somministrazione della terapia farmacologica: nella maggior parte dei casi era stato mantenuto lo schema terapeutico di 4 somministrazioni al giorno, sia di farmaci mirati al controllo dei sintomi, sia di altra terapia (antibiotici per via endovenosa e anticoagulanti per via sottocutanea).

L'idratazione per via endovenosa è stata presente in quasi tutti i pazienti, con volumi tali da occupare buona parte della giornata. 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 cui l'idratazione non andrebbe mai sospesa.

PARTE III

3.1 CONCLUSIONI

Tirare le fila di un discorso complesso come quello sul fine di vita è molto arduo.

Dai risultati ottenuti attraverso l'analisi della documentazione dei pazienti inclusi nello studio e tenendo conto del fatto che la filosofia delle cure palliative nel nostro Paese è ai suoi inizi, vi sono molte aree che potrebbero essere approfondite in futuro. In primo luogo, potrebbe essere interessante capire come reagiscono gli operatori sanitari di fronte all'imminenza del decesso di un loro assistito e quali difese mettono in atto per far fronte alla situazione. Mi sembra di grande importanza capire quale sia l'atteggiamento del personale nei confronti della morte, perché è un'eventualità che ci si può trovare ad affrontare nello svolgimento della propria professione.

Se è vero 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 un qualcosa di certo, ma non sono veramente sicure di ciò". I bisogni psicologici delle persona alla fine della vita meritano una grande attenzione, sia per la loro difficile individuazione che per la loro complessità di gestione, e quindi possono rappresentare un altro spunto per future ricerche.

Infine, non avendo potuto approfondire totalmente l'assistenza infermieristica nel fine di vita, sarebbe auspicabile analizzarla nel dettaglio: l'infermiere è la figura presente 24 ore su 24 nel reparto e il suo ruolo nell'assistenza palliativa è fondamentale, a partire dall'accertamento e dal monitoraggio dei sintomi presenti, fino alla cura della salma e al sostegno della famiglia.

ALLEGATI

ALLEGATO n. 1

Codice paziente: _____

Ricovero e cause

Diagnosi principale _____

Diagnosi secondaria _____

Intervento principale _____

Data di ingresso in reparto ____ / ____ / ____ Data di decesso ____ / ____ / ____

Precedenti ricoveri negli ultimi tre mesi ☐ sì ☐ no ☐ non noto

Se sì in reparto ☐ medico
☐ chirurgico
☐ geriatrico/lungodegenza
☐ intensivo
☐ altro

Interventi chirurgici durante il ricovero attuale ☐ sì ☐ no

Se sì riportare gli ultimi due:

IL GIORNO DEL DECESSO E/O IL GIORNO PRECEDENTE

- *Trattamenti-esami*

- ☐ Prelievi ematici
- ☐ Chemioterapia
- ☐ Radioterapia
- ☐ Dialisi peritoneale
- ☐ Emodialisi
- ☐ Rmn
- ☐ Tac
- ☐ Rx

- *Eliminazione*

- ☐ Catetere vescicale
- ☐ Enteroclisma

- *Alimentazione-idratazione*

- ☐ Sng
- ☐ Peg
- ☐ Npt
- ☐ Liquidi ev >500 ml

- *Respirazione*

- ☐ Intubazione OT/NT
- ☐ Ossigenoterapia
- ☐ Tracheostomia
- ☐ Ventilazione meccanica/CPAP

- *Varie*

- ☐ Biopsia
- ☐ Drenaggi
- ☐ Catetere
peridurale/subaracnoideo
- ☐ Cvc
- ☐ Trasfusione
- ☐ Fkt
- ☐ Altro tipo di riabilitazione

Farmaci somministrati il giorno prima del decesso (-1) e il giorno del decesso (0):
(nome commerciale o principio attivo, dosaggio, via di somministrazione)

Annotazioni giorno -1

Annotazioni giorno 0

Annotazioni giorno 0

ALLEGATO n. 2

Codice paziente: _____

INTERVISTA ALL'INFERMIERE DI TURNO DURANTE IL DECESSO.

Secondo lei, il malato era consapevole di stare per morire? ☐ Sì ☐ no ☐ non so

Aveva mai espresso il desiderio di morire o sospendere i trattamenti? ☐ Sì ☐ no ☐ non so

Aveva mai espresso la volontà di tornare a domicilio? ☐ Sì ☐ no ☐ non so

A suo giudizio, la gestione complessiva del paziente nei due giorni precedenti il decesso è stata:

☐ scadente

☐ mediocre

☐ sufficiente

☐ buona

☐ ottima

IL GIORNO PRIMA DEL DECESSO

- Nelle precedenti 24 ore il malato ha avuto/riferito:
(se sintomo assente non compilare)

	lieve	importante
dolore-segni di sofferenza	☐	☐
sonnolenza	☐	☐
confusione	☐	☐
agitazione-irrequietezza	☐	☐
manca di respiro	☐	☐
tosse	☐	☐
congestione-secrezione	☐	☐
manca di appetito	☐	☐
difficoltà a deglutire	☐	☐
nausea-vomito	☐	☐
diarrea	☐	☐
stitichezza	☐	☐
incontinenza	☐	☐
febbre	☐	☐
prurito	☐	☐
piaghe (decubito, maligne, ...)	☐	☐
astenia	☐	☐
altro (specificare)		

- Livello di coscienza prevalente

Paziente sveglio:

- ☐ orientato e tranquillo
- ☐ ansioso e agitato, o irrequieto, o entrambi
- ☐ sonnolento, risponde a comandi

Paziente addormentato/sedato/soporoso:

- ☐ vivace risposta allo stimolo tattile o sonoro
- ☐ lenta risposta allo stimolo tattile o sonoro
- ☐ nessuna risposta allo stimolo tattile o sonoro, ma risposta allo stimolo doloroso
- ☐ nessuna risposta allo stimolo doloroso

- Indice di gravità

Se il giorno prima (almeno 24 ore) del decesso le avessero detto che il malato sarebbe morto entro 24 ore, sarebbe stato/a d'accordo:

- ☐ per nulla ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto ☐ totalmente ☐ non so

- Accudimento nelle 24 ore precedenti il decesso:

- ☐ mobilitazione ☐ medicazioni
- ☐ cura del cavo orale ☐ cambio biancheria

altro _____

Quando il paziente stava per morire (a suo giudizio) quali di queste terapie sono state eseguite?

- Terapie rianimatorie (una o più delle seguenti): intubazione orotracheale, massaggio cardiaco, posizionamento cvc, cardioversione, iniezione intracardiaca

- ☐ No ☐ Sì da: ☐ équipe di rianimazione
- ☐ équipe di reparto
- ☐ entrambi
- ☐ altro

- Terapia d'urgenza:

- ☐ farmaci salvavita ☐ Ecg
- ☐ O₂ terapia ☐ Prelievi ematici
- ☐ Drenaggi (tipo toracentesi, ...) ☐ Sedazione terminale
- ☐ Chirurgia (clampaggio, cvc, ...) ☐ Altro

- Durante la degenza il paziente è stato visto dall'algologo/palliatore? ☐ Sì ☐ No

IL GIORNO DEL DECESSO

Quante ore prima della morte è stato visto da un medico per l'ultima volta?

☐ >12

☐ 6-12

☐ 1-5

☐ <1

Ambiente:

N° di letti occupati

Se c'erano altri malati, è stato posizionato un paravento?

☐ Sì

☐ No

Il malato era su materasso antidecubito?

☐ Sì

☐ No

Rituali religiosi **richiesti**

☐ Sì

☐ No

Rituali religiosi **eseguiti**

☐ Sì

☐ No

Ai familiari è stato comunicato con chiarezza l'avvicinarsi del decesso?

☐ Sì

☐ No

Nei giorni precedenti il decesso i familiari sono rimasti con il paziente

☐

Senza restrizioni di orario

Solo negli orari di visita

☐

Con restrizioni ma per tempi superiori agli orari di visita

Altro

☐

Al momento del decesso

Il paziente era solo?

☐ Sì

☐ No

presenti

☐

Famigliari e amici

☐

Assistente privato

☐

Medico del reparto

☐

Infermiere del reparto

☐

Volontario

☐

Altro

Chi si è accorto del decesso?

☐

Famigliare/amico/volontario/ ...

☐

Personale del reparto

La salma è rimasta in reparto?

☐ Sì

☐ No

se sì,

☐ = 2 ore

☐ >2 ore

Ai familiari è stato possibile vegliarla in luogo appartato?

☐ Sì

☐ No

Trattamento della salma

☐

Lavata

☐

Tamponata

☐

Vestita

☐

Rimozione catetere vescicale, venoso,

☐

Altro

BIBLIOGRAFIA

-
- ¹ Ariès P. Storia della morte in Occidente. Milano: Rizzoli; 1998.
- ² Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pagg. 848-9.
- ³ Merolla M. (1999). Lex et Jus [on line]. Disponibile da: <http://www.lexetjus.net/2011/07/criminologia-minorile-i-figli-della-violenza-di-avv-manlio-merolla/> [consultato il 16 agosto 2011].
- ⁴ Ministero della Salute. Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Stabilimenti tipografici Carlo Colombo; 2011. Pag. 7.
- ⁵ Ministero della Salute. Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Stabilimenti tipografici Carlo Colombo; 2011. Pag. 17.
- ⁶ Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari regionali. I quaderni di monitor-Le cure palliative domiciliari in Italia, 7° supplemento al n° 26 del 2010. Roma: Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionale; 2010. pag 218.
- ⁷ Ministero della Salute. Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Stabilimenti tipografici Carlo Colombo; 2011. Pagg. 7-8.
- ⁸ Ministero della Salute. Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Stabilimenti tipografici Carlo Colombo; 2011. Pagg. 11-2.
- ⁹ Repubblica Italiana, L. 15 marzo 2010, n. 38, in materia di "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore."
- ¹⁰ Ministero della Salute. Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Stabilimenti tipografici Carlo Colombo; 2011. Pag. 24.
- ¹¹ Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pagg. 850-1.
- ¹² Beccaro M. et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying Of Cancer. J Epidemiol Community Health, 2006; 60: 412-416.
- ¹³ Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 848.
- ¹⁴ Alberto Alonso-Babarro. Can This Patient Be Discharged Home? Factors Associated With At-Home Death Among Patients With Cancer. J Clin Oncol, 2011; 29: 1159-1167.

-
- ¹⁵ Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 867.
- ¹⁶ Zaninetta G. Gli ultimi giorni. In: Mercadante S, Ripamonti C (a cura di). Medicina e cure palliative in oncologia. Milano: Masson, 2003.
- ¹⁷ Toscani F. et al. How people die in hospital general wards: a descriptive study. J Pain Symptom Manage, 2005; 30: 33–40.
- ¹⁸ Ministero della Salute. Il dolore cronico in Medicina Generale. 2010. Pag. XI.
- ¹⁹ Lechthaler E. Fedrozzi L. Milani A. Gestione del dolore acuto e cronico. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 813-8.
- ²⁰ Ministero della Salute. Il dolore cronico in Medicina Generale. 2010. Pag.25.
- ²¹ Ministero della Salute. Il dolore cronico in Medicina Generale. 2010. Pag. 8.
- ²² Prosperi L. Trenti G. Bolza M. Respirazione e gestione delle alterazioni. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 537.
- ²³ Jay RT et al. Management of Dyspnea. J Support Oncol 2003; 1: 23–34.
- ²⁴ Bredin et al. Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. BMJ, 1999; 318: 901-4.
- ²⁵ Società Italiana di Cure Palliative. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. 2007. Pagg. 10-1.
- ²⁶ Fusco F. Fiandaca S. La nausea e il vomito alla fine della vita. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Gardolo: Erickson, 2008.
- ²⁷ AIAO (Associazione Infermieri di Assistenza Oncologica). A cura di Brivio E. Magri M. Assistenza infermieristica in oncologia-linee guida, procedure e protocolli di assistenza. Milano: Masson. 2002.
- ²⁸ World Health Organization. Symptom relief in terminal illness. England: Scienhthc Pubtishing/Clays; 1998.
- ²⁹ World Health Organization. Symptom relief in terminal illness. England: Scienhthc Pubtishing/Clays; 1998.
- ³⁰ Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 863.
- ³¹ Caraceni A. Pigni A. Fagnoni E. Il delirium. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Gardolo: Erickson, 2008.
- ³² Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 860.
- ³³ Società Italiana di Cure Palliative. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. 2007. Pag. 6.
- ³⁴ Claessens P. Menten J. Schotsmans P. Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. J Pain Symptom Manage, 2008; 36: 310-33.

-
- ³⁵ Società Italiana di Cure Palliative. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. 2007. Pagg. 20-1.
- ³⁶ Società Italiana di Cure Palliative. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. 2007. Pag. 8.
- ³⁷ Peruselli C. La rimodulazione degli interventi e delle terapie. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo: Erickson, 2008.
- ³⁸ Grubich S. Franceschini C. Ambrosi S. La rimodulazione degli interventi infermieristici alla fine della vita. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo: Erickson, 2008.
- ³⁹ Campanello L. Sala G. La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo: Erickson, 2008.
- ⁴⁰ Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche*. Napoli: Sorbona; 2011. Pag 855.
- ⁴¹ Beccaro M. Caraceni A. Costantini M. End-of-Life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer . *J Pain Symptom Manage*, 2010; 39: 1003–1015.
- ⁴² Valenti D. Franceschini C. L'assistenza dopo il decesso del paziente. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo: Erickson, 2008.
- ⁴³ Murphy D. Ellershaw J. Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. In: Costantini M, Borreani C, Grubich S (a cura di). *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Gardolo: Erickson, 2008.
- ⁴⁴ Zaninetta G. La Legge 38/2010 e le cure palliative italiane. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*. 2010; I: 8.