UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITA' MEDICO-CHIRURGICHE, SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITA' PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato finale

La continuità delle cure palliative in un paziente con dispnea avanzata in un'unità di emergenza

Referente:
Dott.ssa Rosella Gozzetti

Laureanda:
Sara Brognoli

Matricola n. 716923

Anno Accademico 2018/2019

A chi ha creduto in me.

Alla mia famiglia e soprattutto ai miei genitori.

A Diego che nei momenti di felicità e di sconforto c'è sempre stato.

A chi ha condiviso con me un pezzo del suo bagaglio di saperi.

INDICE

INTRODUZIONE **Pg. 1**

CAPITOLO I: INQUADRAMENTO TEORICO **Pg. 4**

1.1 La rete delle cure palliative Pg. 4

1.2 L'accesso alle cure palliative Pg. 6

1.3 Il pronto soccorso e il setting assistenziale Pg. 8

1.4 La bronco-pneumopatia cronico ostruttiva Pg. 10

1.5 La dispnea Pg. 14

CAPITOLO II: MATERIALI E METODI **Pg. 17**

2.1 Il quesito di ricerca Pg. 17

2.2 strategie dell'elaborato Pg. 18

2.3 Metodi della revisione Pg. 18

2.4 I principali risultati Pg. 19

CAPITOLO III: RISULTATI DELLA RICERCA **Pg. 21**

CAPITOLO IV: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI **Pg. 32**

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA **Pg. 36**

INTRODUZIONE

Durante questi anni di tirocinio infermieristico ho svolto la mia attività in diversi reparti di degenza come il pronto soccorso e l'U.O. di cure palliative. Questo ha stuzzicato la mia curiosità nel porgermi la domanda "Ma se l'emergenza incontrasse la tranquillità della palliazione?".

La motivazione che mi ha indotto a voler scrivere questa tesi di laurea è la gestione della persona malata terminale nel modo più adeguato possibile con le risorse a disposizione nei vari reparti.

Questo elaborato vuole essere uno stimolo, uno spunto, un incitamento per una visione globale ed uniforme di due punti completamente distanti, per chiunque voglia essere un professionista infermiere con una visuale a 360°. È stata scritta per poter aumentare il concetto di cure palliative nel percorso di emergenza-urgenza che si può disegnare in un pronto soccorso qualunque, di come può essere gestita la dispnea in un paziente affetto da malattia cronico-degenerativa mantenendo rispettato i suoi obiettivi di cura.

Si tratta di una revisione della letteratura, costituita da articoli e documenti italiani, inglesi ed americani. Nelle pagine successive si andrà ad analizzare il sintomo della dispnea in un paziente terminale cha ha accesso al dipartimento di emergenza-urgenza, pertanto si andrà a vedere la sua fisiopatologia, la sua valutazione infermieristica e cosa può fare un infermiere per poter dare sollievo alla persona. Inoltre prenderemo in considerazione ciò che il SIAARTI (società italiana anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva) denota sull'approccio al fine vita nelle unità intensive, quindi di emergenza, con un excursus sull'analisi statunitense del motivo per cui hanno accesso questi pazienti e sulle possibili scale di valutazione da poter usufruire.

L'ISTAT redige una classifica dell'epidemiologia delle malattie con percentuali inerenti alla salute. In particolare, nell'anno 2017 ha redatto una tabella in cui si osserva come il 39% degli italiani è affetto da almeno una malattia cronica: esse sono in crescita. Le condizioni croniche più diffuse sono l'ipertensione arteriosa, l'artrosi o l'artrite, le malattie allergiche, l'osteoporosi, la BPCO e il diabete mellito. In Italia non è raro che in un dipartimento d'emergenza-urgenza si presentino

persone affette da patologie cronico-degenerative nella loro ultima fase di vita, con segni e sintomi che peggiorano la loro qualità di vita, come un dolore non controllato o una dispnea ingravescente. Il Core Competence italiano dell'infermiere in Cure Palliative ha scritto una classifica dei sintomi fisici maggiormente debilitanti nella persona malata: fatigue, mancanza di energia, debolezza, stanchezza, anoressia, perdita d'appetito, costipazione, secchezza delle fauci, dolore, mancanza di respiro, insonnia e nausea. Negli ultimi 7 giorni di vita si assiste a un aumento della sonnolenza, dell'anoressia, della stanchezza, della dispnea, della disfagia, dell'incontinenza e la diminuzione del benessere generale. In Italia il 44,4% della popolazione in fase terminale, affetta sia da patologia oncologica sia da patologia cronico-degenerativa, muore a domicilio mentre il 45,7% in ospedale, il 6,1% in Hospice e il 3,8% nelle strutture residenziali o nelle ambulanze.

"Nella maggior parte delle specialità mediche, le emergenze sono quelle situazioni che, se non trattate, minacciano immediatamente vita. Nelle cure palliative in cui la morte è un risultato atteso, le emergenze sono quelle condizioni che se non trattate minacceranno seriamente la qualità della vita rimanente e il prolungamento della vita di solito non è un obiettivo realistico." Questa frase, redatta dalle linee guida Tasmanian 2010, definisce quale sia l'emergenza per un malato terminale.

All'infermiere di pronto soccorso, oltre alle abilità di emergenza, deve possedere abilità interpersonali per poter fornire la migliore assistenza alla persona con sintomi che preludono la sua ultima fase di vita con tecniche non farmacologiche.

Quando si parla di Cure Palliative, l'etica è un punto fondamentale nella pratica sia medica sia infermieristica riguardo la scelta se attuare un trattamento intensivo o uno palliativo. A questo punto va preso in considerazione il fatto di attuare un'indagine con il paziente e/o la sua famiglia riguardo ai suoi obiettivi prefissati ed ai risultati che vuole raggiungere con le cure prestate.

A fronte di questo problema nell'elaborato viene trattata, nel primo capitolo, la rete delle Cure Palliative e come deve essere la presa in carico del paziente, l'unità di emergenza-urgenza e le abilità dell'infermiere, la bronco-pneumopatia cronico ostruttiva e la dispnea con inerente fisiopatologia e valutazione in generale.

Nel secondo capitolo è descritta la ricerca bibliografica effettuata che porta a descrivere nel terzo capitolo i risultati dei diversi articoli presenti nella letteratura internazionale e nazionale.

L'ultimo capitolo riporta la discussione e la conclusione della tesi, dove si afferma che nelle abilità dell'infermiere di emergenza dovrebbero rientrare quelle dell'infermiere palliativista e che l'educazione ai caregivers è un metodo efficace nella prevenzione degli accessi nel pronto soccorso di pazienti sotto trattamento palliativo.

CAPITOLO I – INQUADRAMENTO TEORICO

1.1 LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

Nel 2002, l'Organizzazione Mondiale della Salute ha redatto la definizione di cure palliative, ovvero:

"Un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.

Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Utilizzando un approccio multidisciplinare in équipe, […] rispondono ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto. Migliorano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche, fonte di angoscia. Le cure palliative dovrebbero essere proposte con gradualità, ma, prima che le problematiche diventino ingestibili, non devono essere prerogativa solo di team specializzati e attivate solo quando tutti gli altri interventi terapeutici sono stati interrotti. I principi delle cure palliative devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cure e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale" (Cesarina Prandi, 2016).

La legge 15 Marzo 2010 n.38 "Disposizione per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", definisce la rete di cura come "un'aggregazione integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi rami in un ambito

territoriale, volta a garantire la continuità assistenziale dalla struttura ospedaliera al domicilio del paziente e costituita dall'insieme delle strutture sanitaria, ospedaliere, territoriali e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici" (Cesarina Prandi, 2016).

Inoltre descrive i diversi ambiti dell'assistenza in cure palliative, chiaramente distinguibile in assistenza residenziale e assistenza domiciliare.

Le cure palliative domiciliari sono erogate dalle Unità di cure palliative (UCP-DOM) che erogano sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi specialistici che aumentano la loro articolazione assistenziale con l'avvicinarsi alla fine della vita. Va sempre garantita la continuità assistenziale in base al livello di complessità del paziente, ciò è legato alla sua instabilità clinica quindi alla sua patologia e alla sua comorbilità e ai sintomi di difficile controllo come il dolore, la dispnea, la nausea e il vomito. Tutto questo significa attuare interventi programmati e articolati sui sette giorni settimanali, definiti dal piano di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia o al caregiver (Cesarina Prandi, 2016).

Il coordinamento della rete di cure palliative si struttura su due livelli:

1. Rete regionale e Struttura di coordinamento, le quali sono un'aggregazione funzionale e integrata delle strutture locali;
2. Rete Locale di cure palliative e Struttura di coordinamento, le quali sono l'insieme funzionale delle strutture erogatrici e degli organismi di volontariato che concorrono al percorso assistenziale delle cure palliative. Le sue funzioni sono quelle di identificare precocemente il bisogno di cure palliative, quello di promuovere e adottare PDTA (processi diagnostico-terapeutici assistenziali) specifici, quello di favorire una presa in carico multidisciplinare del malato in dimissione dalle unità d'offerta del SSN, quello di garantire l'erogazione continua di attività e prestazioni sanitaria, sociosanitarie e assistenziali.

La deliberazione della giunta regionale del 28 Novembre 2016 – n. X/5918 "Disposizioni in merito all'evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e

sociosanitario", definisce i requisiti di esercizio e di accreditamento. L'ambito organizzativo e gestionale deve:

- Programmare e articolare gli interventi 7 giorni su 7, 10 ore/die dal lunedì al venerdì e 6 ore/die il sabato e i festivi;
- Garantire la pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o caregiver in funzione del PAI;
- Garantire la presenza e la diffusione di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi fisici e psicologici (dispnea, nausea, delirium, sopore…), la sedazione, l'alimentazione e l'idratazione, il nursing e le principali procedure diagnostiche e terapeutiche, a tutti gli operatori che hanno a che fare con le cure palliative;
- Garantire la presenza di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'analisi di un errore commesso durante il percorso assistenziale, il sostegno psico-emotivo all'equipe, il reclutamento e la valutazione periodica del personale, la formazione continua specifica del personale e la collaborazione con le associazioni di volontariato.

1.2 L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE

Il processo di presa in carico del malato e della sua famiglia è orientato a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili e avviene attraverso un percorso dettato dalla deliberazione della giunta regionale del 28 Dicembre 2012 – n. IX/4610, che prevede la segnalazione e accesso alla rete delle cure palliative a seguito della dimissione protetta da una struttura di ricovero, della proposta di un medico specialista (chirurgo, urologo, ginecologo, neurologo, medico del pronto soccorso, geriatra, oncologo, cardiologo, internista…), della proposta del medico di medicina generale e/o del pediatra di libera professione, dell'accesso diretto da parte del paziente o del caregiver o della segnalazione dei servizi sociali (assistente sanitaria o assistente sociale). Successivamente alla segnalazione pervenuta dalla struttura d'interesse, si ha l'attuazione di un colloquio effettuato presso la sede della struttura residenziale oppure in altre sedi come il domicilio della persona o presso il

reparto di degenza dove la persona risiede in quel momento della segnalazione. È attuato con i familiari e, qualora ritenuto possibile, con il malato, per l'individuazione più appropriata del setting assistenziale. Con l'avvio del percorso si ha la sua condivisione da parte del nucleo familiare, del caregiver e, dove possibile, del malato, nonché l'individuazione all'interno dell'equipe del personale sanitario di riferimento per ogni paziente al fine di garantire la continuità. Di seguito, l'equipe multidisciplinare e multiprofessionale composta dal medico palliativista, dagli infermieri del reparto o dagli infermieri territoriali, dagli OSS, dallo psicologo e dall'assistente sociale redigono il PAI.

La deliberazione della giunta regionale del 28 Dicembre 2012 – n. IX/4610 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" precisa i criteri di eleggibilità sia generali sia specifici per le cure palliative domiciliari e i criteri di esclusione (tabella I).

Tabella I "Criteri di inclusione ed esclusione per l'ammissione alle cure palliative domiciliari".

Criteri <u>generali</u> di eleggibilità	I. Stato accertato di presenza di una malattia di base a prognosi infausta
Criteri <u>specifici</u> di eleggibilità	I. Valutazione delle volontà del malato; II. Valutazione dell'orientamento prevalente del nucleo familiare; III. Presenza o meno di un caregiver attivo al domicilio nelle 24 ore; IV. Valutazione dell'eventuale presenza continuativa infermieristica e di personale di supporto al domicilio del malato; V. Valutazione della situazione logistico-strutturale-igienica domiciliare; VI. Valutazione socio-economica.
Criteri di <u>esclusione</u>	I. Espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo familiare; II. Impossibilità alla presenza giornaliera continuativa al domicilio del malato di un caregiver o, almeno, di un familiare capace di intendere e di volere;

	III. Giudizio del medico palliativista sulla impossibilità di garantire al domicilio un adeguato livello assistenziale, in considerazione dei bisogni sanitari e socio-assistenziali, soprattutto in riferimento alla necessità di assistenza infermieristica e/o di supporto da parte di personale sociosanitario per più ore al giorno; IV. Presenza di impedimenti logistico-strutturali-igienici alla erogazione delle cure al domicilio; V. Presenza di gravi motivazioni psico-socio-economiche.

1.3 IL PRONTO SOCCORSO E IL SETTING ASSISTENZIALE

Il pronto soccorso è un'unità operativa del presidio ospedaliero dedicata ai casi di emergenza-urgenza e con spazi dedicati alla breve osservazione, la società italiana di medicina d'emergenza-urgenza (SIMEU) ha stabilito che la mission del pronto soccorso è quella di garantire risposte ed interventi tempestivi, adeguati e ottimali ai pazienti giunti in ospedale in modo non programmato per problematiche di emergenza e urgenza. L'accesso alle visite mediche non avviene per ordine di arrivo ma secondo un criterio di gravità e instabilità clinica valutato dall'infermiere che effettua il triage, il quale è un processo dinamico volto a garantire che i pazienti ricevano il livello e la qualità di cura più appropriate per le loro necessità in relazione al miglior utilizzo delle risorse disponibili.

L'infermiere che opera in primo soccorso, ha le competenze necessarie a gestire un'area di emergenza, come l'individuazione delle priorità in relazione ai problemi clinici emergenti, il monitoraggio e l'accertare continuamente i segni e i sintomi della persona, sostenere e contattare le famiglie, supervisionare il personale sanitario di supporto ed educare l'assistito e la sua famiglia in periodi di tempo limitati, in un ambiente di assistenza ad alta pressione. La popolazione dei pazienti che perviene in un pronto soccorso ha caratteristiche cliniche diverse che variano da una semplice frattura a un quadro di insufficienza respiratoria acuta.

L’infermiere deve valutare globalmente e continuamente la persona in cui le diagnosi infermieristiche possono cambiare con le condizioni di peggioramento o di miglioramento della persona stessa (Brunner – Suddarth, 2010).
La conferenza Stato-regioni del 22 Maggio 2003 sulle “Linee guida su formazione, aggiornamento e addestramento permanente del personale operante nel sistema di emergenza/urgenza”, esprime a livello nazionale gli obiettivi che ogni professionista infermiere deve perseguire. Le competenze richieste sono suddivise in vari settori:

- Sul piano clinico-assistenziale vi sono la gestione delle procedure di triage intra ed extra-ospedaliero, il sostegno di base ed avanzato delle funzioni vitali nell’età adulta e pediatrica, il supporto di base avanzato nella fase pre-ospedaliera e ospedaliera del paziente traumatizzato nell’età adulta e pediatrica, la conoscenza dei percorsi assistenziali che garantiscono la continuità delle cure.
- Sul piano organizzativo vi sono la conoscenza dell’organizzazione del SSN e SSR, la conoscenza dell’organizzazione del sistema di emergenza urgenza e dei relativi protocolli, la conoscenza delle modalità complessive del trasporto sanitario della rete regionale dell’emergenza, l’acquisizione delle capacità di predisporre e utilizzare i protocolli operativi organizzativi, assistenziali, ospedalieri e territoriali, la conoscenza e utilizzo dei sistemi di comunicazione e delle tecnologie in uso, la conoscenza degli aspetti medico-legali nell’urgenza ed emergenza, la conoscenza delle modalità di coordinamento con Enti istituzionali preposti all’emergenza non sanitaria, la conoscenza e utilizzo di protocolli organizzativi e assistenziali, attivati nell’ambito di maxi-emergenza, grandi eventi ed emergenze non convenzionali, la conoscenza dei sistemi di autoprotezione e sicurezza.
- Sul piano relazionale vi sono l’acquisizione delle capacità di relazione d’aiuto, la conoscenza e gestione del lavoro di equipe, la gestione dello stress e dei conflitti, l’acquisizione delle capacità di relazione nella comunicazione tra le diverse componenti della rete dell’emergenza.

Uno dei principi dell’assistenza in emergenza è che la persona sia rapidamente valutata, trattata e indirizzata all’ambiente di cura più appropriato per la situazione

in corso. Questo principio fa del pronto soccorso un punto temporaneo rispetto alla continuità delle cure: molte persone dopo che hanno ricevuto il trattamento necessario sono dimesse al domicilio e l'infermiere di emergenza deve pianificare e facilitare la loro dimissione sicura e il proseguimento delle cure a domicilio.
Prima della dimissione sono fornite le istruzioni sull'assistenza continuativa alla persona, alla famiglia o alle persone più significative. Sono sia in forma cartacea quindi scritte sul foglio della dimissione e sia verbali ovvero spiegate accuratamente dal medico e dall'infermiere, includono informazioni sui farmaci prescritti, sui trattamenti attuati e su ulteriori trattamenti necessari, sulla dieta da seguire, sull'attività fisica e lavorativa e su quando contattare un sanitario o programmare un appuntamento di follow-up. Ad alcuni pazienti vengono richiesti i servizi di assistenza socio-sanitaria per aiutarle a soddisfare i bisogni a lungo termine, come l'assistenza domiciliare dell'infermiere o l'assistenza domiciliare di cure palliative rispettivamente ADI e UCP-DOM (Brunner – Suddarth, 2010).

1.4 LA BRONCO-PNEUMOPATIA CRONICO OSTRUTTIVA

La bronco-pneumopatia cronico ostruttiva (BPCO) è una patologia cronico-degenerativa ed è la quarta causa di morte nel mondo, la cui manifestazione principale è la dispnea. La malattia è caratterizzata da un'ostruzione del flusso aereo non completamente reversibile dovuta ad anomalie delle vie respiratorie e alveolari conseguenti ad esposizioni di particelle nocive o a gas. La limitazione cronica al flusso della BPCO è causata da due componenti, da una parte dalle alterazioni a carico delle piccole vie aeree ovverosia la bronchite ostruttiva e dall'altra parte dalla distruzione parenchimale vale a dire l'enfisema polmonare (Gold Pocket Guide, 2017).
Questa patologia può essere prevenuta, eliminando o limitando l'esposizione a certe sostanze denominati fattori di rischio. Essi sono:

1. Il fumo di tabacco (causa principale della sua insorgenza);
2. L'inquinamento indoor come l'esposizione ai biocombustibili;
3. L'esposizione professionale come l'esposizione all'amianto o a gas che irritano le vie aeree;
4. L'inquinamento dell'aria esterna;

5. I fattori genetici come il deficit ereditario della proteina alfa-1 antitripsina che porta a un'aumentata lesione dei tessuti polmonari;
6. L'età avanzata e il sesso femminile;
7. Qualsiasi fattore che influenza la crescita polmonare durante la gestazione e l'infanzia;
8. Lo status socio-economico instabile;
9. L'asma e l'iperattività delle vie aeree che provocano un restringimento delle vie aeree, la bronchite cronica e le infezioni ricorrenti.

Ogni paziente che presenti dispnea, tosse cronica o espettorato associato o meno a uno dei fattori di rischio prima elencati, dovrebbe essere accertato la presenza della BPCO. La diagnosi è attuata mediante la spirometria, la quale denota la presenza di un'ostruzione bronchiale persistente attraverso il rapporto tra il volume espiratorio massimo nel primo secondo e la capacità vitale forzata (FEV_1/FVC) che sarà patologico se > 0,70 post-bronco-dilatatore (Gold Pocket Guide, 2017).

Per questa patologia è importante stabilire il livello di gravità, stimata valutando le limitazioni del flusso aereo, il suo impatto sullo stato di salute del paziente, la presenza di comorbilità e il rischio di eventi futuri (come riacutizzazioni, ricoveri ospedalieri o morte), al fine di guidare la terapia. La classificazione di gravità della limitazione del flusso aereo nella BPCO è data dai risultati della spirometria mediante la somministrazione di broncodilatatori a breve durata d'azione per minimizzare la variabilità (Tabella II).

Tabella II. Classificazione della BPCO (Brunner-Suddarth, 2010).

Stadio	Caratteristiche
0 (persona a rischio)	Spirometria normale, sintomatologia cronica con tosse e produzione di espettorato.
I (BPCO lieve)	FEV_1/CVF < 70%, possibile presenza di sintomatologia cronica con tosse e produzione di espettorato.
II (BPCO moderata)	FEV_1/CVF tra 50 e 80%, possibile presenza di sintomatologia cronica con tosse e produzione di espettorato.
III (BPCO grave)	FEV_1/CVF < 50-30%, possibile presenza di sintomatologia cronica con tosse e produzione di espettorato.

IV (BPCO molto grave)	FEV_1/CVF < 50-30%, insufficienza respiratoria cronica.

La valutazione dei sintomi, in particolare quello della dispnea è valutato mediante il questionario Modified British Medical Research Council Questionnaire che denota il grado di affaticamento.

Grado 0. "Ho dispnea solo per sforzi intensi"

Grado 1. "Mi manca il fiato se cammino veloce (o corsa) in piano o in lieve salita"

Grado 2. "Su percorsi piani cammino più lentamente dei coetanei, oppure ho necessità di fermarmi per respirare quando cammino a passo normale"

Grado 3. "Ho necessità di fermarmi per respirare dopo aver camminato in piano per circa 100 metri o per pochi minuti"

Grado 4. "Mi manca il fiato a riposo per uscire di casa o per vestirmi/spogliarmi".

Sebbene la dispnea sia invalidante, si è arrivati a una valutazione globale dell'impatto della patologia sulla vita del paziente attuata mediante una tabella (Figura I).

Figura I. Tabella per la valutazione globale CAT (Gold Pocket Guide, 2017).

Per ogni voce riportata sotto, barrare (X) la casella corrispondente che meglio descrive al momento le vostre attuali condizioni. Assicurarsi di selezionare solo una risposta per ogni domanda.

Esempio:	Sono molto contento	⓪ Ⓧ ② ③ ④ ⑤	Sono molto triste	PUNTEGGIO
Non ho mai tosse		0 1 2 3 4 5	Tossisco sempre	
Il mio petto è completamente libero da catarro (muco)		0 1 2 3 4 5	Il mio petto è tutto pieno di catarro (muco)	
Non avverto alcuna sensazione di costrizione al petto		0 1 2 3 4 5	Avverto una forte sensazione di costrizione al petto	
Quando cammino in salita o salgo una rampa di scale non avverto mancanza di fiato		0 1 2 3 4 5	Quando cammino in salita o salgo una rampa di scale avverto una forte mancanza di fiato	
Non avverto limitazioni nello svolgere qualsiasi attività in casa		0 1 2 3 4 5	Avverto gravi limitazioni nello svolgere qualsiasi attività in casa	
Mi sento tranquillo ad uscire di casa nonostante la mia malattia polmonare		0 1 2 3 4 5	Non mi sento affatto tranquillo ad uscire di casa a causa della mia malattia polmonare	
Dormo profondamente		0 1 2 3 4 5	Non riesco a dormire profondamente a causa della mia malattia polmonare	
Ho molta energia		0 1 2 3 4 5	Non ho alcuna energia	

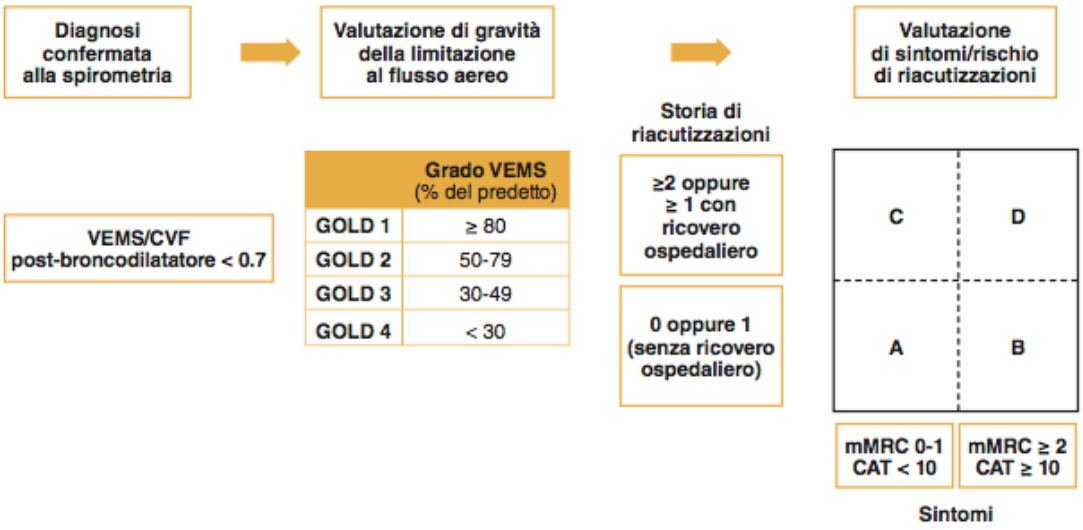
PUNTEGGIO TOTALE

Bibliografia: Jones et al. ERJ 2009; 34 (3); 648-54.

La valutazione dell'impatto della BPCO sul singolo paziente è un mix tra la valutazione della sintomatologia e la classificazione dei risultati della spirometria, il quale dona un livello di rischio delle future esacerbazioni.

Lo strumento di valutazione usato è detto "ABCD" (Figura II).

Figura II. Lo strumento di valutazione ABCD (Gold Pocket Guide, 2017).



La BPCO può essere caratterizzata da alternanza di periodi stabili e periodi acuti con peggioramenti dei sintomi respiratori, noti come riacutizzazioni della malattia. Esse richiedono delle terapie aggiuntive e un'attenta valutazione, queste sono classificate in lievi e trattate con broncodilatatori a breve durata, moderate e trattate con broncodilatatori a breve durata associati ad antibiotici e/o corticosteroidi orali, gravi e trattate con l'ospedalizzazione o accesso al pronto soccorso talvolta associate a insufficienza respiratoria acuta (Gold Pocket Guide, 2017).

Le riacutizzazioni sono eventi importanti e complessi contrassegnati da un'aumentata infiammazione delle vie aeree, un'aumentata produzione di catarro e un intrappolamento dell'aria polmonare, queste alterazioni contribuiscono ad aumentare la dispnea, che è il sintomo chiave delle riacutizzazioni; altri sintomi includono la presenza di catarro spesso purulento, accompagnato da aumento della tosse e del respiro sibilante (Gold Pocket Guide, 2017). La dispnea grave comporta vari segni visibili come la tachipnea, la tachicardia, l'agitazione, l'uso dei muscoli accessori, l'arrossamento degli arti o la cianosi periferica, l'atteggiamento di paura o angoscia, il respiro rumoroso e la dilatazione delle narici.

La terapia delle riacutizzazioni inizialmente è il trattamento farmacologico come i broncodilatatori, corticosteroidi ed antibiotici, successivamente si può attuare un supporto respiratorio nonché l'ossigenoterapia, ventilazione invasiva e ventilazione non invasiva (Gold Pocket Guide, 2017).

1.5 LA DISPNEA

La dispnea è un'esperienza soggettiva di discomfort respiratorio caratterizzata da sensazioni qualitativamente distinte che variano d'intensità, in altre parole una difficoltà a respirare indipendentemente dalla frequenza respiratoria, che può essere bassa o alta, e dalla saturazione di ossigeno. Ad una prima osservazione, traspare spesso irrequietezza e impossibilità di trovare una posizione confortevole (Sanna e Manzambi, 2014).

La dispnea è un sintomo frequente alla fine della vita, dalle analisi statistiche emerge che è presente nel 95% dei pazienti con BPCO, nel 70-80% dei pazienti oncologici e tra il 50 e il 75% dei pazienti con qualsiasi altra patologia in fase avanzata (Sanna e Manzambi, 2014).

Questo sintomo ha spesso cause organiche ma nell'ambito di malattie cronico-evolutive, avanzate o terminali, può anche essere esacerbata, potenziata e/o mantenuta da cause non organiche come l'ansia. La sua origine va messa in relazione:

- Alle ripercussioni dirette o indirette della malattia primaria sul sistema cardiovascolare e respiratorio;
- Ai possibili effetti negativi/collaterali del trattamento della malattia di base;
- Alla presenza di malattie concomitati alla malattia originaria;
- Al progressivo declino delle forze nel contesto generale di malattia (intolleranza all'attività).

Tra i fattori fisiopatologici più frequenti che possono concorrere o portare all'insorgenza della dispnea, vi sono:

- Un'aumentata resistenza nelle vie aeree (es. BPCO);
- Una perdita progressiva della capacità di avere un efficace respirazione (es. insufficienza respiratoria);

- Una perdita di elasticità del tessuto polmonare (es. fibrosi), della muscolatura respiratoria (es. cachessia) o della cassa toracica (es. fratture costali in serie);
- Una progressiva infiltrazione/sostituzione del tessuto polmonare (es. tumore);
- Una compressione del tessuto polmonare (es. versamento pleurico);
- Un'occlusione del sistema vascolare (es. embolia) o linfatico (es. sindrome paraneoplastiche);
- Una esacerbazione dei sintomi psicologici (es. ansia, agitazione).

La valutazione del sintomo dispnea si basa sull'osservazione del paziente, sulla sua autovalutazione, sull'anamnesi e sull'esame obiettivo.

Dall'osservazione possiamo contare la frequenza respiratoria quindi se si trova in un contesto di tachipnea o bradipnea, vedere se il paziente è irrequieto e agitato con sudorazioni, quale posizione tiene mentre sta interagendo con il personale sanitario, se presenta tosse e quindi annotare le caratteristiche dell'espettorato, osservare il torace per vedere l'utilizzo della muscolatura accessoria e se si sentono dei rumori respiratori anomali, valutare la presenza di polso tachicardico (Sanna e Manzambi, 2014).

La valutazione da parte del paziente è attuata mediante delle scale quantitative come la scala numerica (dove 0 significa nessuna mancanza di respiro mentre 10 la peggior mancanza di respiro possibile), un'altra scala importante è quella di Borg modificata (Figura III) in cui si valuta la mancanza di respiro facendo effettuare un percorso rettilineo per 6 minuti tenendo conto anche della frequenza cardiaca e respiratoria (Sanna e Manzambi, 2014).

Se la dispnea è data dall'incapacità del cuore di pompare adeguatamente il sangue si può classificare con la scala della NYHA in cui si osserva la dispnea da sforzo nelle attività quotidiane.

Figura III. Scala di Borg modificata (Sanna e Manzambi, 2014).

Scala di Borg modificata

10	La peggior mancanza di respiro possibile
9	Molto, molto forte
8	
7	Molto forte
6	
5	forte
4	Abbastanza forte
3	moderata
2	leggera
1	Molto leggera
0	Nessuna mancanza di respiro

Se la situazione lo permette, si può indagare la dispnea mediante delle domande poste al paziente usando acronimo “OPQRSTUV”:

- Onset (origine) – Da quando ha dispnea? Se non è continua, quando c’è e quanto dura?
- Provoking e Palliating (provocato da e palliato da) – Cosa la provoca? Cosa la fa peggiorare? Cosa da sollievo?
- Quality (qualità) – Può descrivere con sue parole cosa sente?
- Region (regione) – Dove si manifesta?
- Severity (intensità) – Quanto è intensa in questo momento? Quanto è al suo minimo? Quanto è al suo massimo? Quanto disturba? Ci sono altri sintomi concomitanti?
- Treatment (trattamento) – Quale è la terapia attuale? Quanto è efficace? Ha effetti collaterali da questa terapia? Quali altre terapie ha ricevuto nel passato?
- Understanding e Impact on you (comprensione e impatto) – Che cosa pensa sia la causa di questo sintomo? In che modo influisce questo sintomo, che impatto ha sulla quotidianità? Sulla sua famiglia?
- Values (valori) – Quale è l’obiettivo per lei in relazione a questo sintomo? Quale è il livello per lei accettabile (su una scala da 0 a 10)? Ci sono altre considerazioni o sensazioni in relazione al sintomo che sono importanti per lei o per la sua famiglia?

CAPITOLO II – MATERIALI E METODI

2.1 IL QUESITO DI RICERCA

La dispnea è presente come sintomo nella maggior parte delle malattie respiratorie, come BPCO e fibrosi polmonare, così come nelle patologie a carico dell'apparato cardiovascolare, come lo scompenso cardiaco. Essa è una sensazione di "soffocamento" soggettiva, possiamo dedurre che oltre a una respirazione inefficace dunque fisiologica si ha anche un carico di emozioni negative quali paura di morte, ansia, panico. Questo sormontare di disagio psicologico scatena un meccanismo a catena in cui quando manca il respiro si ha sempre più paura e quest'ultima causa una respirazione sempre più affannosa e veloce.

Al dipartimento di emergenza-urgenza giungono spesso pazienti dispnoici avanzati, con una patologia cronico-degenerativa non ancora in carico ad un'unità di cura palliativa, spesso terminali ovvero che il trattamento si rivolge al sollievo dei sintomi.

Le finalità di questo elaborato di tesi sono l'analisi dell'approccio che viene messo in atto quando un paziente giunge in pronto soccorso con crisi dispnoica, oltre all'analisi della continuità terapeutica inserendo la persona in una rete di cure palliative.

Il quesito di ricerca può anche essere tradotto mediante un acronimo PICOM (tabella III), per avere una concezione del problema, quale paragone attuare e che risultati si desira ottenere con questa ricerca.

Tabella III. Stesura del PICOM.

Patient o problem (popolazione o problema)	Pazienti con dispnea avanzata.
Intervention (intervento)	Trattamento palliativo.
Comparison (comparazione)	Trattamento nel dipartimento di emergenza-urgenza.
Outcomes (risultati)	Com'è vista e trattata la dispnea avanzata in un paziente con malattia terminale, e la continuità assistenziale inserendolo in una rete di cure palliative.

Method (metodo)	Revisione della letteratura.

L'obiettivo principale del lavoro è di indagare come il sintomo della dispnea, in pazienti affetti da patologia cronico-degenerativa che attuano l'accesso in un'unità d'emergenza-urgenza, sia gestito secondo quanto stabilito dalle linee guida. L'obiettivo secondario è comprendere se il paziente che accede all'unità d'emergenza, venga riconosciuto per i bisogni, per la complessità necessitante di palliazione e come venga attivata la rete di cure palliative.

2.2 STRATEGIE DELL'ELABORATO

Questa tematica è stata approfondita attraverso l'utilizzo delle banche dati bio-mediche generali e specialistiche online, Google Scholar, libri a tema sanitario sulle cure palliative e sull'emergenza sanitaria, le linee guida Gold Pocket 2017 sulla BPCO, documenti scritti dal governo italiano e dal SIAARTI. Le principali banche dati online consultate, tra il mese di Aprile 2019 e Luglio 2019, sono state Pubmed ed Emcare.

La ricerca bibliografica è stata condotta nella banca dati di Pubmed combinando le parole chiave, quelle utilizzate, prelevate mediante la stesura del PICOM, sono: "*Palliative care*", "*End of life*", "*Dyspnea*", "*Breathlessness*", "*Emergency department*", "Emergency Nurse".

Ciascuna ricerca è stata condotta mescolando le parole chiave con l'interposizione degli operatori booleani AND e OR.

Nella banca dati Emcare si è ricercato il connubio tra le cure palliative e la dispnea con il dipartimento di emergenza, avendo cura di utilizzare gli operatori booleani AND e OR e la lingua inglese.

2.3 METODI DELLA REVISIONE

Per attuare questa tesi è stato scelto di effettuare una revisione della letteratura in quanto questa permette di avere una visione a livello internazionale e osservare quanto la letteratura detta a riguardo. Pertanto si tratta di uno studio secondario, in particolare di una revisione sistematica che rientra nella letteratura secondaria.

La selezione degli articoli ha seguito dei criteri, quelli di inclusione sono:

1. Data di pubblicazione dal 2000 (compreso);
2. Articoli scritti in italiano e/o inglese;
3. Trattamento specifico della tematica;
4. Tipologia di letteratura: revisioni, revisioni sistematiche e studi clinici;
5. Tipologia di pazienti selezionati sono esseri umani con una fascia d'età che varia dai 19 anni ad oltre i 65 anni.

Mentre quelli di esclusione sono:

1. Articoli scritti in altra lingua;
2. Letteratura grigia o in fase di sviluppo;
3. Lettere o commentari;
4. Articoli non inerenti al trattamento palliativo nei dipartimenti di emergenza;
5. Articoli non disponibili gratuitamente.

Sul numero totale degli articoli reperiti per ogni sito o banca dati, si è selezionato sull'analisi degli abstracts, quelli utili al fine della ricerca bibliografica.

2.4 I PRINCIPALI RISULTATI

Le stringhe di ricerca hanno condotto a un totale di 6 articoli, esse sono riportate nella tabella IV con i rispettivi articoli selezionati.

Tabella IV. Stringhe di ricerca bibliografica.

BANCA DATI	**KEYWORDS**	**TITOLO**	**AUTORI**	**PUBBLICAZIONE**
Google Scholar	*Emergency nurse AND Palliative care*	*Palliative acre and End-Of-Life care in emergency department: guidelines for nurses.*	*Colleen K. Norton, Gwen Hobson and Elaine Kulm.*	*Journal of emergency nursing, 2011*
Emcare	*Palliative care* OR *End of life* AND *Dyspnea* AND *Emergency department*	*Breathlessness in the emergency care setting.*	*Miriam J. Johnson and Ann Hutchinson*	*Wolfson Palliative Care Research Centre, 2018*
Pubmed	*Emergency department* AND *Palliative care*	*Palliative care in the emergency department.*	*Susanne M. Mierendorf and Vinita Gidvani*	*The Permanente Journal, 2014*

Pubmed	*Emergency department* AND *Palliative care*	*"They shouldn't be coming to the ED, should they?": a descriptive service evaluation of why patients with palliative care needs present to the emergency department.*	*Emilie Green, Sarah Ward, Will Brierley, Ben Riley, Henna Sattan and Tim Harris*	*American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 2017*
Pubmed	*Palliative care* AND *Dyspnea* OR *Breathlessness* AND *Emergency department*	*Breathlessness and presentation to the emergency department: a survery and clinical record review.*	*Ann Hutchinson, Aliston Pickering, Paul Williams, J. Martin Bland and Miriam J. Johnson*	*BMC Pulmonary Medicine, 2017*
Pubmed	*Palliative care* AND *Dyspnea* OR *Breathlessness* AND *Emergency department*	*Estimation of the severity of breathlessness in the emergency department: a dyspnea score.*	*Tibor Gondos, Viktor Szabó, Ágnes Sárkány, Adrien Sárkány, Gáben Halàsz*	*BMC Emergency Medicine, 2017*

CAPITOLO III – RISULTATI DELLA RICERCA

Mierendorf and Gidvani (2014) considerano quali siano i pazienti accedenti al dipartimento di emergenza-urgenza che necessitano di cure palliative, principalmente ad essi è diagnosticato un disturbo severo o invalidante per la vita, oltre a rispondere a una o più domande riguardanti l'accesso alle cure palliative:

- La non sorpresa della morte entro 12 settimane del paziente;
- L'accesso al pronto soccorso o il ricovero in ospedale per le stesse condizioni per alcuni mesi;
- Il non controllo dei sintomi fisici ed emozionali quando accede al pronto soccorso;
- Il declino delle funzioni o il peggioramento dell'appetito, la perdita di peso o l'esaurimento dei caregivers;
- Le esigenze assistenziali a lungo termine richiedono un supporto maggiore.

Inoltre il SIAARTI proclama le condizioni per cui un medico anestesista rianimatore è chiamato nel dipartimento di emergenza-urgenza ad attuare un consulto con la decisione di effettuare un trattamento intensivo o uno palliativo. Esse sono:

- Malato cronico end-stage che giunge in pronto soccorso o che peggiora in un reparto di degenza per il quale l'anestesista rianimatore è chiamato in consulenza, può maturare il convincimento di non erogare/sospendere le cure intensive da lui ritenute potenzialmente inappropriate;
- Persona senza comorbilità, ma con patologia acuta gravissima per la quale l'anestesista rianimatore può maturare il convincimento di non erogare cure intensive perché potenzialmente inappropriate rispetto alla condizione clinica non reversibile;
- Malato cronico in terapia intensiva che non risponde a terapia massimale prolungata;
- Persona malata "fragile", proposta all'anestesista rianimatore per intervento chirurgico in emergenza-urgenza, con un alto rischio di mortalità intra- e peri-operatoria o un esito con dipendenza da supporti vitali o grave ulteriore compromissione della qualità della vita;

- Persona definita al termine della vita già dai suoi curanti, con funzioni vitali ancora autonome seppure precarie, per la quale l'anestesista rianimatore è chiamato a consulto per avviare un trattamento palliativo.

L'American Thoracic Society (2013) ha definito crisi dispnoica: "un disagio respiratorio a riposo, prolungato e grave che si manifesta nel paziente con patologie avanzate, che spesso limitano la vita e travolge la capacità del paziente e del caregiver di ottenere sollievo dal sintomo". Come nell'insorgenza di un dolore acuto, anche la dispnea differisce dalle fluttuazioni giornaliere della patologia di base per la sua severità. Comunemente essa subentra quando si presentano vari fattori di rischio, quali un acuto peggioramento dell'esperienza soggettiva della dispnea, una risposta psico-sociale intensificata da parte del paziente, un ambiente caotico caratterizzato dal caregiver impreparato che è troppo sopraffatto per rispondere in modo ottimale.

Nello specifico, *Hutchinson et al. (2017)*, hanno attuato uno studio per osservare quante persone con mancanza di fiato o dispnea accedono al pronto soccorso e quali siano le loro caratteristiche. Dalle 4,692 presentazioni nell'arco di 17 giorni (dal 12-05-2014 al 29-05-2014), sono state individuate 1,212 persone che rispondevano alle condizioni dettate dallo studio, di cui 424 erano affette da dispnea cronica con una prevalenza del 35% mentre 245 presentavano una dispnea acuta su cronica. Molte persone che hanno deciso di presentarsi al dipartimento di emergenza-urgenza hanno denunciato una severa dispnea che in un secondo tempo si è risolta spontaneamente in leggera: tre quarti hanno valutato sulla mMRC Dyspnea Scale un grado 3 o superiore. Molti accessi sono stati effettuati durante le "out-of-hours" ovvero fuori dalle ore di ufficio dei medici di base o del medico di guardia, come lo denota anche la revisione di *Johnson and Hutchinson* (2018).

Nello studio di *Green et al.* (2017) denuncia che nei 105 pazienti presi in studio, durante le loro 112 presentazioni al pronto soccorso, almeno due terzi accusavano mancanza di fiato (35%) o dolore (27%). Inoltre mostra che il 32% delle presentazioni sono accedute autonomamente mediante l'uso di mezzi propri mentre il restante con un proprio familiare accanto; al 17,9% dei pazienti è stato consigliato di visitare il pronto soccorso dal medico di medicina generale, da un medico specialista o da un altro operatore sanitario della comunità. L'83% delle

presentazioni ha soddisfatto i criteri per un'assistenza immediata nel dipartimento di emergenza-urgenza quali interventi o investigazioni, infatti denota come questa unità ospedaliera è necessaria per la gestione di crisi imprevedibili di pazienti che necessita di cure palliative.

Gli accessi al pronto soccorso potrebbero essere diminuiti con una buona educazione dei caregivers alla gestione della riacutizzazione dei sintomi (tra cui la dispnea) da parte del medico o dell'infermiere di comunità, effettivamente le cause principali di una crisi dispnoica sono l'ansia così come le esacerbazioni di malattie di base (*Hutchinson et al.,* 2017). L'American Thoracic Society (2013) dichiara che i membri della famiglia giocano un ruolo fondamentale nel prendersi cura dei pazienti affetti da patologie cronico-degenerative, pertanto è importante prevedere, educare e pianificare per le crisi di dispnea un piano d'azione concordato e periodicamente rivisto dagli operatori sanitari, dal paziente e dai caregivers. L'uso di registri elettronici possono facilitare l'accesso ai caregivers del piano di cura caricato, ma questo sistema non è al momento ampiamente usato. Oltre a ciò si può scegliere un membro della famiglia che faccia da portavoce per comunicare con l'operatore sanitario. Pertanto la consulenza precoce con l'unità delle cure palliative è una risorsa che potrebbe essere presa in considerazione nei casi in cui il paziente abbia un peggioramento della dispnea, per una pianificazione del fine vita e un coordinamento efficace dell'assistenza.

I pazienti e i loro caregivers che ricevono una educazione e una formazione sulle tecniche per la gestione della dispnea prima di una vera e propria crisi sanno attuarne un'efficace coordinazione del sintomo, la quale è rinforzata ogni qual volta se ne presenti una nuova (*Johnson and Hutchinson,* 2018*)*. L'American Thoracic Society (2013) ha esposto dei target per una buona educazione: far vedere casi su cause e fattori scatenanti della crisi di dispnea; come identificare segni e sintomi che sono un'indicazione ad una crisi; come riconoscere e misurare i cambiamenti rispetto al normale sia per l'intensità della dispnea che per la componente affettiva (ansia o angoscia); rieducazione alla respirazione includendo la respirazione a labbra socchiuse, rallentamento della respirazione, espirazione prolungata e modifica della postura; insegnamento di tecniche di rilassamento, meditazione consapevole, immaginazione guidata e strategie di distrazione (ad esempio

ascoltare musica, guardare la TV, la lettura di giornali o libri da parte di se stessi o dal caregiver); utilizzo appropriato e personalizzato di ossigeno, ventilazione e/o della ventola; uso di un piano d'azione scritto che includa la somministrazione e i dosaggi appropriati dei farmaci e dei regimi di titolazione graduali.

Uno studio qualitativo con 20 partecipanti di cui 15 affetti da BPCO hanno trovato successo nella auto-gestione mediante una precedente educazione, gli approcci sono:

- Progettazione di un piano d'azione con gli obiettivi da raggiungere, l'auto-monitoraggio e la gestione dei rischi;
- Affrontare l'aspetto effettivo della dispnea distinto dalla percezione sensoriale dell'intensità di essa;
- Costruzione di un'alleanza terapeutica tra l'assistenza primaria e i servizi di assistenza respiratori. (*Johnson and Hutchinson,* 2018*)*

Una migliore comunicazione tra l'ospedale, gli specialisti e i servizi di comunità potrebbe ridurre le presentazioni inappropriate e un adeguato piano di cure preventivo considerando le preferenze del paziente potrebbe ridurre le cure ospedaliere futili e non volute (*Green et al.*, 2017). Le skills per una comunicazione efficiente, dettate dall'American Thoracic Society (2013) includono: valutare se il paziente desidera essere coinvolto nel processo decisionale ed identificare i decisori surrogati; valutare gli obiettivi e le preoccupazioni del paziente e della famiglia riguardo alla malattia progressiva e ai probabili risultati (piuttosto che limitarsi a chiedere il loro desiderio su terapie specifiche); descrivere e raccomandare la terapia in linea con gli obiettivi e le preoccupazioni del paziente; discutere l'incertezza inerente alla terapia medica e negoziare come procedere all'interno di tale incertezza.

Mierendorf and Gidvani (2014) descrivono quali siano gli obiettivi della comunicazione di un trattamento palliativo in un dipartimento di emergenza-urgenza:

- Una chiara comunicazione della prognosi, spiegare la valutazione clinica e quali risultati si vogliono ottenere con la cura che si attuerà;
- Coinvolgere il paziente o il caregiver chiedendo i loro obiettivi di cura con una domanda aperta;

- Scegliere le parole con saggezza di conseguenza evitare dichiarazioni negative che potrebbero far sentire il paziente abbandonato, evidenziare i migliori interessi del paziente;
- Determinare un piano di trattamento che è in linea con i desideri del paziente.

Il fatto che i desideri e le aspettative del paziente siano prese in considerazione, è evidenziato dal documento redatto dal SIAARTI in cui denota che "una cura è proporzionata, e quindi legittima ed eticamente lecita, solo se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata, o nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo".

Al momento dell'ingresso nel pronto soccorso, l'infermiere triagista attua una valutazione primaria mediante l'osservazione diretta per cui giudica se il paziente è cosciente, respira e ha circolo seguendo l'algoritmo ABCD (Smeltzer S. et al., 2010). Nella valutazione secondaria della dispnea in emergenza sono presi in considerazione altri sintomi collegati, ad esempio un senso di affanno o di "ristrettezza del petto" nonché irrequietezza o ansia. I segni visibili e udibili sono: l'aumento della frequenza cardiaca, l'alterazione della frequenza del respiro, l'alterazione del ritmo del respiro, la cute pallida o cianotica, il respiro rumoroso che può essere descritto come sibilo udibile senza stetoscopio, rumore gorgoglianti, rantolo, rumore gracidante o stridore, l'incapacità di pronunciare frasi intere o parole, l'utilizzo dei muscoli respiratori accessori, la presenza di retrazioni toraciche, la presenza di alterazioni del sensorio, l'alitamento delle pinne nasali e l'increspamento delle labbra, la postura assunta dal paziente, l'aspetto del torace (es. torace a botte) e la saturazione di ossigeno (*Limmer and O'Keefe,* 2005).

Nella maggior parte degli articoli viene descritta la valutazione della dispnea mediante delle scale, quali la scala Borg modificata, la DSS e la OCS.

La propria valutazione del sintomo della dispnea, della sua progressione e della sua risposta alla gestione è una pratica valida ed affidabile per la valutazione sia medica sia infermieristica. La più semplice risposta è "sì o no" alla domanda "Ti manca il fiato?", tuttavia questa risposta così elementare non può essere presa in considerazione per una cura palliativa dunque si è aggiunto la stima dell'intensità con una scala numerica da 0-10. Questa valutazione può non essere attuata poiché

molti pazienti durante una crisi non sono in grado di comunicare, per cui si è giunti ad una osservazione oggettiva dei segni associati a un distress respiratorio (American Thoracic Society, 2013).

Lo studio condotto da *Gondos et al.* (2017) descrive una scala nuova di valutazione utilizzata per la severità della dispnea che si basa su parametri soggettivi in pazienti affetti da disordini cardiaci o da disordini respiratori.

Tra i punti salienti dello studio vi è la denuncia sul fatto che la scala modificata di Borg può essere solo usata per la valutazione della severità della dispnea in soggetti affetti da bronco-pneumopatia cronico ostruttiva; oltre ad attuare una distinzione tra la dispnea cardiogena e quella respiratoria mediante l'osservazione di vari parametri come la temperatura periferica, la postura assunta e la sensazione che è provocata nel camminare, il test del camino dei 3 minuti, l'ecocardiografia dei vari segmenti cardiaci, la misura della gittata cardiaca e dei fluidi toracici con tecniche non-invasive e l'analisi del sangue in particolare della quantità di peptide natriuretrico atriale tipo B.

La scala usata per i parametri soggettivi dei pazienti è la Dyspnea Severity Score, in cui vi sono sette item con 4 punti.

Figura IV. Dyspnea Severity Score.

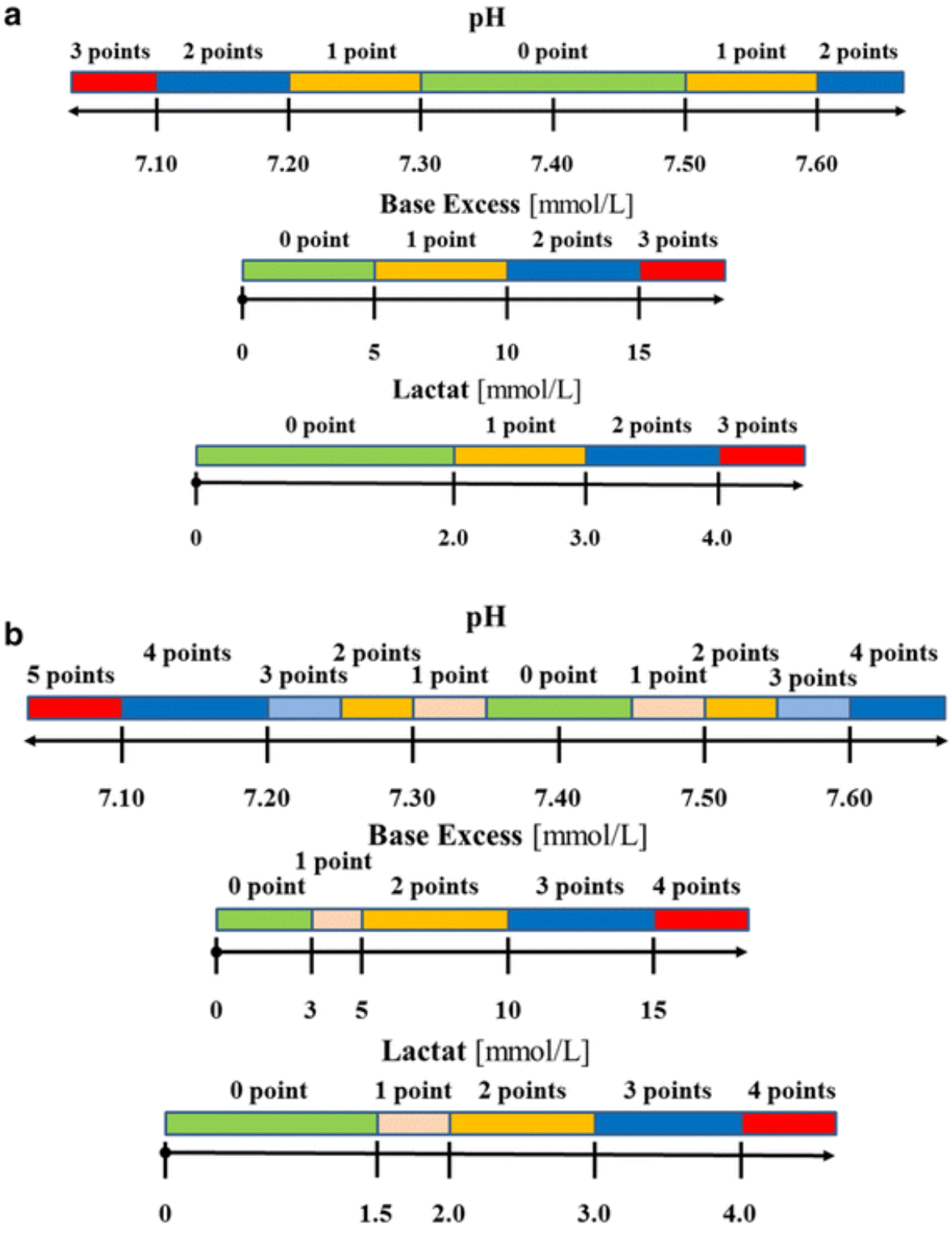
Table 1 Dyspnea Severity Scale

Dimension	Category	0 point	1 point	2 points	3 points
1	Exercise tolerance	No dyspnea during regular activity	Dyspnea during walking	Dyspnea after a few steps	Dyspnea in rest
2	Speech	Undisturbed in rest	Unable to finish a whole sentence	Tells only short sentences or words	Unable to speak, only nodding
3	Cooperation	Executes instructions	Execute instructions after repeated requests	Difficult to tolerate oxygen mask	Agitated, unconsciousness
4	Cyanosis	None	Lips/acro-cyanosis during exercise	Lips/acro-cyanosis in rest	Severe cyanosis with cold sweat
5	SpO2	In rest >95% in ambient air	In rest 90–95% in ambient air, >95% after <5 l/min oxygen inhalation	In rest <90% in ambient air, >95% after high flow of oxygen inhalation	In rest <90% in ambient air, <95% after high flow of oxygen inhalation
6	Breathing	Normal in rest	Respiratory rate >24/min in rest	Using respiratory muscles	Orthopnea
7	Heart rate/ rhythm	HR < 100/min in rest	100/min < HR <120/min in rest	120/min < HR <140/min in rest or HR >100/min with arrhythmias	HR >140/min in rest or HR >120/min with arrhythmias

I segni oggettivi impiegati per la valutazione della severità sono il pH, l'equilibrio acido-base e i lattati mediante un'emogasanalisi arteriosa o venosa. Sono state usate due tipologie di Objective Classification Scale (OCS): nella scala a un massimo di 9 punti, gli intervalli normali erano piuttosto ampi seguiti da un parallelo

aumento graduale della gravità e dei punti OCS mentre nella scala a 13 punti, gli intervalli normali erano ristretti.

*Figura V. Objective Classification Scale (**a** 9 points, **b** 13 points).*



Dalla conclusione dello studio è stata creata una nuova scala mediante la visione della sensibilità, della specificità e del AUC: quattro dimensioni trattate (la tolleranza all'esercizio, la cooperazione, la cianosi e la saturazione dell'ossigeno) moltiplicate per il loro coefficiente appropriato, le quali sono correlate con la scala OCS 13 punti. Successivamente è stata creata una scala semplificata in cui non vi è la moltiplicazione per i suoi fattori correttivi, essa può essere utilizzata dall'infermiere di triage per la valutazione della severità della dispnea in emergenza.

Nello studio di *Hutchinson et al.* (2017), la scala mMRC (modified Medical reasearch Council Dyspnoea Scale) è stata usata per valutare la severità della mancanza di respiro all'entrata del dipartimento di emergenza-urgenza.

Figura VI. Modified Medical reasearch Council Dyspnoea Scale.

Score	Dyspnea Level	Description
0	None	No dyspnea except with strenuous exercise
1	Slight	Shortness of breath when hurrying on the level or walking up a slight hill
2	Moderate	Breathlessness causes slower on-the-level walking than people of the same age
3	Severe	Stops for breath after walking about 100 m or after a few minutes on the level
4	Very severe	Too breathless to leave the house, or breathless when dressing or undressing

Gli interventi precoci di cure palliative nel dipartimento di emergenza-urgenza portano ad alcuni benefici, quali la gestione ottimale delle risorse fisiche e umane, una maggiore soddisfazione per i pazienti e le loro famiglie, risultati migliori, riduzione della durata del soggiorno, minore uso di unità di terapia intensiva e quindi meno costi e aumento dei consulti appropriati da parte del team di cure palliative (*Mierendorf and Gidvani,* 2014*)*.

L'American Thoracic Society (2013), per i pazienti in cura palliativa domiciliare o ambulatoriale che accedono al pronto soccorso, denota la necessità di conoscere gli obiettivi prefissati dal paziente e dalla sua famiglia prima di un inizio di un trattamento che sia intensivo o palliativo. Sebbene la combinazione di ventilazione meccanica e l'uso aggressivo di oppioidi e sedativi possa ottenere un rapido

controllo di una crisi dispnoica, questo approccio comporta delle incombenze che potrebbero non essere coerenti con le preferenze e gli obiettivi del paziente. Per questa motivazione ognuno dovrebbe avere un piano individualizzato, il quale includa delle istruzioni scritte di tutti i farmaci che il paziente assume per il controllo dei sintomi, gli interventi non farmacologici e delle istruzioni su quando contattare i suoi caregivers, l'hospice, un'infermiera di triage o altri professionisti.

Questa società suggerisce un orientamento sul management di una crisi dispnoica mediante l'utilizzo del acronimo "COMFORT" usato sia dai caregivers, sia dagli infermieri che dai medici. Si articola:

- C – Una voce e un approccio tranquillo tra il paziente e l'operatore sanitario o caregiver;
- O – Osservare attentamente e valutare la risposta della dispnea;
- M – Farmaci da usare;
- F – L'uso della ventola potrebbe ridurre la mancanza di respiro;
- O – Ossigenoterapia se ritenuto necessario;
- R – Rassicurare e usare delle tecniche di rilassamento;
- T – Stabilire degli intervalli di tempo per gli interventi, attuare la rivalutazione e ripetere il processo.

Sia lo studio di *Mierendorf and Gidvani* (2014) sia il documento redatto dal SIAARTI sostengono un approccio medico concordato quale l'uso degli oppioidi e delle benzodiazepine per ottenere un miglioramento nella respirazione diventando più leggera e fluida in contemporanea avendo un rilassamento dei muscoli respiratori e una diminuzione dell'agitazione. Solitamente, l'urgenza impone l'avvio di un supporto ventilatorio non invasivo (NIV) a pressione positiva, il quale è un'alternativa valida alla ventilazione invasiva che potrebbe essere un ausilio inappropriato.

L'assistenza da prestare al paziente con dispnea in generale e in emergenza deve articolarsi come segue:

- La valutazione con il controllo della pervietà delle vie respiratorie nel corso della valutazione iniziale e per tutta la durata dell'intervento.
- La somministrazione di ossigeno rappresenta il trattamento principale per qualsiasi paziente con respirazione difficoltosa.

- Il posizionamento del paziente è molto importante per l'espansione della gabbia toracica così da permettere un movimento efficace del diaframma e un'espansione polmonare adeguata, occorre lasciare che il paziente assuma la posizione a lui più comoda che principalmente è quella seduta. (*Limmer and O'Keefe*, 2005)

Oltre all'assistenza medica, molto importante nella gestione della dispnea, è il trattamento non farmacologico attuato dall'infermiere in autonomia. Le tecniche si articolano in due principali rami in conseguenza a cosa andranno a trattare.

Ci sono svariate terapie che influenzano i fattori fisici riducendone così il sintomo:

1. Esercizi di rafforzamento dei muscoli respiratori, i quali sono spesso inseriti nei programmi di riabilitazione il cui scopo non è quello di modificare la malattia polmonare ma quello di diminuire la dispnea infatti migliorano il flusso d'aria, consentono un migliore scambio di gas e un migliore controllo dei sintomi. Il metodo usato potrebbe essere la respirazione attraverso un tubo;
2. Vibrazione della cassa toracica, la quale è molto tollerata nei pazienti affetti da BPCO il cui scopo è quello della pulizia dalle secrezioni e conseguentemente un sollievo dalla dispnea;
3. Respirazione a labbra socchiuse e respirazione diaframmatica, esse aumentano la capacità residua polmonare, il tidal volume, la ventilazione alveolare, la tosse efficace, lo scambio gassoso e diminuisce l'uso dei muscoli accessori nella respirazione;
4. Stanza aerata con aria fresca o fredda quindi con le finestre aperte oppure con un ventilatore davanti al viso, questo è dovuto al fatto che i recettori nasali della seconda diramazione del nervo trigemino sono sensibili al freddo dando un input sensoriale alla respirazione diminuendo la dispnea. *(Buckholz and von Gunten,* 2009*)*

Le tecniche che influenzano i fattori emotivi, si basano sulla relazione assistenziale e sull'empatia:

1. Consulenza infermieristica e programmi di supporto per le persone malate di cancro o con patologie cronico-degenerative sulle tecniche non farmacologiche;

2. Riduzione del numero di persone nella stanza del paziente e l'allontanamento del piano di appoggio o la pulizia possono essere utili, non ci sono studi singoli che esaminano questo approccio ma elementi di claustrofobia influenzerebbero la dispnea;
3. Musica, la quale può essere una distrazione dalla sgradevole esperienza di discomfort;
4. Psicoterapia, ha il potenziale per affrontare i fattori emotivi e cognitivi associati alla malattia avanzata e all'alto carico di sintomi. *(Buckholz and von Gunten,* 2009*)*

Dallo studio di *Norton et al.* (2011) si evince che la fornitura di cure palliative adeguate e di successo è spesso difficile nel dipartimento di emergenza-urgenza, in particolare per gli infermieri. La comunicazione è la chiave per le cure palliative in questo dipartimento, soprattutto con i familiari i quali hanno bisogno di sicurezza, vicinanza, comunicazione, supporto e comfort.

Il SIAARTI sostiene che la formazione dovrebbe comprendere ance le non-technical skills quali le abilità relazionali e comunicative, implicando percorsi di introspezione, mindfulness e gestione di tematiche professionali come l'elaborazione del lutto.

Gli indicatori per la valutazione della qualità dl fine vita nei reparti di emergenza sono:

- Processi decisionali condivisi con il paziente e la sua famiglia nel pieno rispetto delle loro volontà;
- Comunicazione tra l'équipe, la persona ricoverata e la sua famiglia garantendo tempi e luoghi idonei da dedicare alla relazione di cura;
- Continuità assistenziale ricercata attraverso confronti strutturati nell'ambito dello staff;
- Supporto emozionale e spirituale garantito alla persona ricoverata e alla sua famiglia con l'obiettivo di favorire la loro capacità di affrontare la situazione;
- Controllo di tutti i sintomi in grado di arrecare sofferenza fisica o psicologica;
- Supporto emozionale e spirituale garantito a tutti gli operatori sanitari con l'obiettivo di prevenire il burnout ed il disagio etico;
- Processi organizzativi finalizzati alla formazione continua dei professionisti sanitari in cure palliative e assistenza al fine vita.

CAPITOLO IV – DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Gli infermieri sono una parte integrante del processo di cura di una persona affetta da una patologia cronica-degenerativa come è la BPCO. La prevenzione dell'insorgenza di alcuni sintomi come una dispnea ingravescente, che possono peggiorare la qualità della vita del malato, è un cardine delle cure infermieristiche come denuncia il Codice Deontologico dell'infermiere all'articolo 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura: "Nel percorso di cura l'infermiere accoglie e valorizza il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili".

I dipartimenti di emergenza-urgenza sono spesso caratterizzati da ambienti frenetici eppure molti pazienti presenti accusano patologie croniche allo stadio terminale, malattie terminali e altri problemi fisiologici incompatibili con la vita. Queste persone non richiedono pratiche rianimatorie o procedure salvavita ma trarrebbero maggiori benefici da cure palliative e del fine vita (*Norton et al.*).

I sintomi più trattati nelle persone in cura palliativa sono il dolore e la mancanza del respiro (*Green et al.*). La fisiopatologia della dispnea è strutturata da due cause principali: quella fisica come una riacutizzazione di una malattia di base e quella emotiva come l'ansia o la paura (*Hutchinson et al.*). Gli interventi infermieristici autonomi, ossia le tecniche non farmacologiche, sono improntati su questi due fattori scatenanti una grave dispnea (*Buckholz and von Gunten*).

Una parte fondamentale nella prevenzione dell'ingresso in pronto soccorso di questi malati è una efficace ed efficiente educazione dei caregivers attraverso un'ottima comunicazione. Inoltre, la trasmissione di notizie tra operatori sanitari e fra ospedale e territorio (o semplicemente comunità) è un fattore che potrebbe diminuire il numero di persone sotto cura palliativa che accedono al dipartimento di emergenza-urgenza (*Green et al., American Thoracic Society*).

Un dato importante che emerge dalla scissione degli articoli è quello dell'orario di ingresso dei pazienti accusanti la dispnea. L'orario principale si estende nelle ore in cui il medico di medicina generale o gli operatori sanitari della comunità non sono

presenti costantemente, cioè dalle 20.00 alle 8.00 (*Hutchinson et al.*). Tuttavia, uno studio mette in evidenza come i medici curanti della comunità hanno suggerito di recarsi al pronto soccorso se il sintomo non regredisce autonomamente e per ricevere cure più specifiche (*Green et al.*).

Le scale di valutazione raccolte dalla documentazione presa in carico ne evidenziano una, che in particolare può essere usata al triage del pronto soccorso dall'infermiere per avere una stima sia soggettiva sia oggettiva dell'intensità della mancanza di fiato. Questa misura è una combinazione tra alcune dimensioni delle scale Dyspnea Severity Scale e Objective Classification Scale (*Gondos et al.*).

Le abilità richieste all'infermiere che attua il suo lavoro in emergenza-urgenza sono dettate dalla conferenza stato-regioni del 2003 "Linee guida su formazione, aggiornamento e addestramento permanente del personale operante nel sistema di emergenza/urgenza" le quali sono sia pratiche sia relazionali e comunicative. Queste competenze sono dettate allo stesso modo nel trattato "Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative", il quale le riassume in diverse aeree:

- Comunicativa relazionale, ovvero l'informazione quotidiana al malato e ai familiari per ciò che potrebbe accadere e ciò che avviene, il creare condizioni in modo tale che il malato e la famiglia possano esprimersi;
- Psico-sociale, si articolano nella capacità di identificare i bisogni diversi per valori, etnia, religione e cultura, nella considerazione dell'ambiente di vita della persona come fattore di cura, nel coinvolgimento dei familiari,
- Lavoro in équipe, sviluppare un approccio integrato nel prendersi cura del malato;
- Clinico-assistenziale, si esplicano attraverso azioni per mantenere la dignità del paziente e della sua famiglia, la cura fisica del corpo, la cura di base e grande rispetto, cautela, gentilezza, sensibilità e delicatezza;
- Etiche, finalizzate a comprendere le situazioni difficili e controverse nell'assistenza.

Se mettiamo a confronto queste competenze dell'infermiere palliativista e le abilità richieste nell'emergenza, in molti aspetti si somigliano, come ad esempio avere una buona capacità comunicativa e relazionale, il lavoro in équipe ed avere un pensiero critico basato su conoscenze etiche e morali.

Oltre al fatto che nel Codice Deontologico vi è un articolo che parla del fine vita "L'infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita, riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto".

Secondo il mio parere, le persone affette da patologie cronico-degenerative dovrebbero intraprendere un percorso di cure palliative precoci in modo tale da non trovarsi impreparati quando i sintomi della patologia di base si esacerbano. L'educazione, dunque, è al primo posto fra le attività che l'infermiere può attuare con queste persone: spiegare i sintomi e i segni, le medicazioni e i farmaci necessari per far alleviare il disagio, il setting assistenziale esistente. L'assistenza domiciliare integrata con le cure palliative può essere un aiuto per le persone che necessitano di assistenza continua, tuttavia gli operatori sanitari che lavorano in queste unità operative devono essere formati in modo adeguato sia sulle pratiche relazionali sia sulle pratiche clinico-assistenziali come può essere una diminuzione del disagio psichico in pazienti con dispnea ansiogena oppure un sollievo da una dispnea ingravescente fisica.

Gli infermieri dell'unità operativa di pronto soccorso dovrebbero avere, oltre ad abilità riguardanti l'emergenza come la rianimazione, conoscenze sulle pratiche della palliazione di sintomi del paziente all'ultima fase della sua vita.

Gli obiettivi prefissati del percorso di revisione della letteratura sono l'indagine della gestione infermieristica sul sintomo della dispnea in un paziente affetto da patologia cronico-degenerativa e se nell'ambito dell'emergenza a questo paziente venga riconosciuto la complessità dei bisogni di palliazione.

A conclusione di questo percorso gli obiettivi iniziali sono stati parzialmente raggiunti poiché non vi sono linee guida o protocolli che dettano la gestione di un malato cronico con dispnea che accede al pronto soccorso, bensì delle valutazioni che l'infermiere può compiere per oggettivare l'intensità della dispnea capendo il grado della qualità di vita che sarà peggiorato o stazionario. Per quanto riguarda la gestione del paziente, anche in emergenza, dovrebbe essere valutata attentamente

ed attuata in base ai bisogni dettati sia con tecniche farmacologiche sia con quelle non farmacologiche siccome ogni infermiere deve avere una visione globale del malato. La palliazione nel dipartimento di emergenza-urgenza è dettata dall'etica e dell'analisi della proporzionalità delle cure che il medico anestesista rianimatore attua.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Cesarina Prandi (2016), “Infermieristica in cure palliative”, in: Pedroni Cristina (2016), *I seeting di cure palliative*, Milano: Edra, pp. 301-306

Delibera n° IX/4610 – 28/12/2012, “Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 Marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

D.g.r n° X/5918 – 28/11/2016, “Disposizioni in merito all’evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e socio-sanitario”

Legge 15 Maro 2010, n°38, “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, Gazzetta Ufficiale della repubblica Italiana. Disponibile a: https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070 (Ultimo accesso: Luglio 2019)

Wikipedia, “Pronto soccorso”. Disponibile a: www.wikipedia.org/wiki/Pronto_soccorso (Ultimo accesso: Luglio 2019).

Brunner – Suddarth (2010), “*Infermieristica medico-chirurgica*”, Milano: Casa Editrice Ambrosiana, Quarta edizione, pp. 921-925

Sanna P. et al. (2014), “Dispnea. Protocollo per la valutazione e il trattamento della dispnea”, Istituto oncologico della Svizzera italiana – Centro di cure palliative.

Gold Pocket Guide (2017), “Strategia global per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della BPCO”

Mierendorf S.M. and Gidvani V. (2014), “Palliative Care in the Emergency Department”, *The Permanente Journal*, 18 (2): pp.77-85

Mularski R.A. et al. (2013), “Assessment and Palliatve Management of Dyspnea Crisi”, *American Thoracic Society*, 10 (5): pp. S98-S106

Hutchinson A. et al (2017), “Breathlessness and presentation to the emergency department: a survey and clinical record review”, *BMC Pulmonary Medicine*, 17:53

Hutchinson A. and Johnson M.J. (2018), “Breathlessness in the emergency care setting”, *Wolfson Pallative Care Research Centre*, 12: pp. 232-236

Green E. et al (2017), “They Shouldn’t Be Coming to the ED, Should They?: A Descriptive Service Evaluation of Why Patients With Palliative Care Needs Present to the Emergency Department”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34 (10): pp. 984-990

Gondos T. (2017), “Estimation of the severity of breathlessness in the emergency department: a dyspnea score”, *BMC Emergency Medicine*, 17:13

Norton C. et al (2011), “Palliative and End-Of-Life care in the emergency department: guidelinesfor nurses”, *Journal of emergency nursing*, 37 (3): pp.240-245

Buckholz G.T. and von Gunten C. (2009), “Nonpharmacological management of dyspnea”, *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3 (98): pp.98-102

Limmer D. and O’Keede M.F. (2005), “*Pronto soccorso e interventi di emergenza*”, Editore McGraw-Hill, Decima edizione, pp. 325-327

SIAART (2018), “Le cure di fine vita e l’anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l’approccio alla persona morente”

FNOPI (2019), Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. Disponibile a:
http://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/Il%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20%20Professioni%20Infermieristiche%202019.pdf, (Ultimo accesso: Novembre 2019)

Prandi C. et al (2018), “Il Core Competence italiano dell’infermiere in Cure Palliative”, *Società Italiana di Cure Palliative*, Milano

Specialist Palliative Care Service (2010), “Emergencies in Palliative care”, *Care Management Guidelines*