

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

ASPETTI INFERMIERISTICI NELLA GESTIONE DELLA PERSONA ASSISTITA
AFFETTA DA DELIRIUM NELL'AMBITO DELLE CURE PALLIATIVE

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa Elisabetta Zaina

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Piardi Gabriele

Candidato

Poiatti Giorgia

Matricola n. 4750680

Anno Accademico 2019/2020

Ai pazienti incontrati in questo percorso

RINGRAZIAMENTI

Arrivata al termine di questo percorso, vorrei ringraziare la mia famiglia, i miei genitori, mia sorella e mia nonna che mi hanno sostenuta in tutti i modi e mi hanno permesso di arrivare fino a qui. Grazie a mio nipote Matteo, che in questi tre anni non mi ha mai lasciato e anche da lontano mi è sempre stato vicino, facendomi sorridere anche quando non ne avevo voglia. Un grazie speciale va a mia mamma che anche se inconsapevolmente, mi ha ispirata ad intraprendere questo percorso e nonostante il mio carattere non mi ha mai lasciata sola.

Ringrazio la Dottoressa Elisabetta Zaina ed il professor Gabriele Piardi per il loro costante impegno ed aiuto, per avermi supportato nella stesura di questo lavoro di tesi e per aver creduto fin da subito in questo progetto.

Grazie Valentino Rossi, perché hai deciso di rimanere al mio fianco durante questo percorso continuando a correre. Sei la mia fortuna, la persona migliore che potessi scegliere di seguire; sei stato e sempre sarai ossigeno per me e nessuno potrà mai capire cosa siamo.

Grazie al mio gruppo Squad: Benza, Bombi, Burghi, Cama, Cotti, Gio e Giulia che a modo loro mi hanno sempre supportata e sopportato tutte le mie paranoie senza mai lasciarmi. Grazie anche a Don Angelo che mi ha sempre aiutato in tutti i modi cercando sempre un lato positivo alle cose.

Un grazie ad Elisa, la mia compagna di giornate fin da quando sono piccola, per avermi sempre ascoltata e spronata a non mollare. So di essere stata un bel fardello da sopportare. Nonostante tutto siamo amiche da una vita e lo rimarremo ancora a lungo (per tua sfortuna).

Grazie anche ad Emanuele, Pierangelo e Giorgia, che da più di dieci anni a questa parte sono i miei compagni di avventure e nonostante tutto sono rimasti sempre al mio fianco, soprattutto in questi tre anni.

Grazie ai miei compagni di viaggio per eccellenza: Alex, Mattia e Veronica per aver sempre dato una nota positiva alle mie giornate nonostante la mia luna

perenne e per avermi sempre spronata a credere di più in me stessa. Grazie a Nicolas, per essermi sempre stato accanto nei momenti più difficili e per non avermi abbandonata nei mesi di quarantena; sei una persona speciale che tutti dovrebbero avere la fortuna di avere accanto e io sono grata di questo. Grazie Angelo per essere sempre stato un amico su cui contare.

Grazie alle mie coinquiline Giulia e Sara, per aver condiviso con me l'esperienza della lontananza da casa, le giornate in convitto e per non avermi mai lasciata sola. Mi mancherà non vivere più sempre insieme, ma rimarrò comunque al vostro fianco.

Ultima ma non per importanza Chiara. Ci siamo conosciute al test d'ingresso e non ci siamo più lasciate per tre anni. Sei stata la mia più grande fortuna e non posso neanche immaginare come sarebbe stato questo percorso senza di te. Sei la sorella che mi sono scelta, la mia migliore amica e spero di poter essere sempre al tuo fianco. Sono un cuore di ghiaccio, ma con te non posso esserlo. Mi auguro davvero di poter condividere tutti i nostri prossimi traguardi insieme.

Un grazie molto speciale va a Stefano e Mauri; siete stati una scommessa e una grande fortuna per me. Nonostante ci vediamo poco per via delle gare, siamo sempre rimasti in contatto. Vi dico grazie perché con i piccoli gesti mi avete sempre reso felice e spensierata anche da lontano. Vi voglio bene.

Infine un grazie a me stessa, per essere la testa calda che sono sempre, per essere arrivata fino a qui con le mie forze e per non aver mai mollato nonostante tutte le difficoltà che si sono presentate.

Giorgia

Sommario

INTRODUZIONE.....	I
CAPITOLO I.....	1
LE CURE PALLIATIVE	1
1.1 Le cure palliative: aspetti generali.....	1
1.2. La nascita delle cure palliative.....	2
1.3 Il fine vita	4
1.3.1 Astenia.....	7
1.3.2 Dolore.....	7
1.3.3 Anoressia e cachessia.....	8
1.3.4 Stipsi	8
1.3.5 Dispnea.....	9
1.3.6 Nausea e vomito.....	9
CAPITOLO II.....	11
MATERIALI E METODI	11
2.1 Obiettivo di ricerca	11
2.2 Quesito di ricerca.....	11
PIO.....	12
2.3 Risultati e discussione.....	12
CAPITOLO III.....	16
IL DELIRIUM	16
3.1 Aspetti generali.....	16
3.2 Diagnosi di delirium	21
3.3 Scale di valutazione	23
3.3.1 CAM (Confusion assesment method).....	24

3.3.2 RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale).....	26
3.3.3 Nu-DESC.....	27
3.3.4 MMSE	29
3.3.5 Il BOMC.....	29
CAPITOLO IV	33
GLI INTERVENTI INFERMIERISTICI	33
4.1 La gestione del delirium.....	33
4.1.1 I problemi del paziente.....	35
4.1.2 Interventi non farmacologici	36
4.1.3 Interventi farmacologici	38
4.2 Il delirium come sintomo refrattario e la sedazione palliativa.....	39
4.3 L'educazione	41
CONCLUSIONI	44

INTRODUZIONE

Il presente elaborato di tesi si propone l'obiettivo di studiare il fenomeno del delirium nel paziente affetto da patologia terminale nel contesto delle cure palliative e le responsabilità del professionista infermiere che ha il compito di garantire un'assistenza di qualità.

La valutazione infermieristica rappresenta un momento chiave nella definizione delle diagnosi infermieristiche e i correlati problemi collaborativi, così da poter pianificare obiettivi ed interventi da attuare. La fase del fine vita è caratterizzata dalla comparsa di diversi sintomi, quali dispnea, nausea e vomito, astenia, dolore, cachessia e anoressia, stipsi e delirium.

È importante sottolineare che il delirium è diverso dai termini "delirio", "agitazione" o "confusione mentale" che spesso vengono confusi tra di loro. Il delirium è caratterizzato più da segni che da sintomi, come disorientamento spazio/tempo, deficit di memoria, disturbi del linguaggio, attività psicomotoria anormale. Con questo termine si può quindi classificare il delirium in tre tipologie: ipoattivo, iperattivo e misto. Per effettuare diagnosi corretta di delirium vengono utilizzate delle scale di valutazione che si focalizzano sui segni ed i sintomi che un paziente può o meno manifestare. Nel contesto delle cure palliative vengono prese in considerazione scale come la RASS, la CAM, la Nu-DESC (specificamente indicato per la professione infermieristica), la MMSE e il BOMC.

Al fine di migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica è fondamentale considerare tutti i fattori di rischio, sia predisponenti che precipitanti, come riportato in letteratura. Oltre al monitoraggio neurologico, la valutazione dei fattori di rischio consente di identificare precocemente i pazienti ad elevato rischio

di delirium così da attivare strategie terapeutiche, farmacologiche e non. I principali fattori di rischio sono: l'età, la fragilità, il cattivo stato nutrizionale, lo stato funzionale compromesso, l'insufficienza renale cronica e la demenza preesistente, oppure l'uso di farmaci psicoattivi come benzodiazepine o oppioidi, infezioni, fattori metabolici come disturbi elettrolitici, ipossia e disidratazione.

In sintesi, nel capitolo uno di questo elaborato, vengono approfondite le cure palliative riguardo al loro obiettivo, la loro nascita e della loro importanza nel fine vita. Successivamente si focalizza l'attenzione sui sintomi che lo caratterizzano, andando poi ad approfondire il delirium.

Nel secondo capitolo "materiali e metodi", vengono descritti i metodi con i quali è stata svolta la ricerca nelle banche dati, quali sono le stringhe utilizzate e gli operatori booleani.

Il terzo capitolo è un approfondimento sul delirium, quali sono i segni ed i sintomi che lo caratterizzano e quali sono le scale di valutazione che vengono utilizzate per la diagnosi e per il monitoraggio.

Nel quarto ed ultimo capitolo vengono descritti gli interventi farmacologici e non che possono essere attuati nei confronti del delirium. Nella seconda parte viene invece citato e descritto il ruolo dell'infermiere nella gestione di questi pazienti e viene sottolineata l'importanza che ha nel ruolo di educatore e supporto anche nei confronti della famiglia.

CAPITOLO I

LE CURE PALLIATIVE

1.1 Le cure palliative: aspetti generali

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) definisce le cure palliative come «un approccio che va a migliorare la qualità della vita dei pazienti e della loro famiglia di fronte a problemi associati ad una malattia pericolosa per la vita, tramite la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce, un'assistenza accurata e la gestione del dolore e altri problemi psicologici, religiosi, psicosociali» (Bush, et al., 2017). Sono applicabili ovunque nel percorso della malattia della persona, dalla diagnosi al fine vita, ovvero nell'ultima fase di una malattia progressiva nel tempo in un paziente con prognosi di settimane o mesi.

Le cure palliative non sono volte alla risoluzione della malattia: l'obiettivo principale è quello di migliorare la qualità di vita della persona, pur nell'ottica dell'impossibilità della guarigione dalla malattia. È fondamentale erogare cure che vadano a migliorare la qualità della vita residua in modo tale da accompagnare la persona negli ultimi passi della sua vita con dignità e senza dolore. Le cure palliative sono quindi cure attive e totali, che cercano di promuovere al massimo la qualità della vita dei pazienti in fase terminale. Non solo per essi ma anche per la loro famiglia, affermando il valore della vita, considerando la morte come un atto naturale, rispettando la vita del malato senza né abbreviarla, né allungarla. Lo scopo è quello di provvedere al sollievo del dolore e di tutti gli altri sintomi che si presentano, integrare gli aspetti psicologici e spirituali di tutta l'assistenza, offrire un supporto importante alla famiglia e aiutarla nella fase dell'elaborazione del

lutto. Le cure palliative stanno poi allargando i propri orizzonti, rivolgendosi a tutti i malati in fase terminale e non solo a quelli affetti da patologia oncologica. Offrono un approccio globale all'assistenza e sono effettuate da team multidisciplinari composti da medici, infermieri, assistenti sociali, personale religioso, fisioterapisti, farmacisti, nutrizionisti o dietisti, psicologi e altre figure professionali. A tal proposito, l'obiettivo vero delle cure è quello di dare dignità e senso alla vita del malato fino all'ultimo istante. Le finalità delle cure palliative possono essere riassunte come segue:

- affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale;
- non prolungano, né abbreviano l'esistenza del malato;
- provvedono al sollievo del dolore e dagli altri sintomi;
- considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile fino al momento del decesso;
- aiutano la famiglia del malato a convivere prima con la malattia e poi con il lutto (Ontario, 2011).

Le cure palliative si basano soprattutto sull'aspetto relazionale tra paziente e professionista e necessitano di un ambiente tranquillo e sereno. Per questo motivo il servizio di cure palliative viene erogato anche a livello domiciliare, in modo tale che il paziente rimanga, talvolta anche per specifica richiesta, tra i propri affetti e nella propria casa. Se per qualche altro motivo questo non risultasse possibile, il paziente verrebbe accolto in strutture residenziali apposite, chiamate Hospice (Saiani & Brugnoli, 2013).

1.2. La nascita delle cure palliative

Le cure palliative, come molte altre forme d'assistenza sanitaria nascono principalmente da un istinto tipico dell'uomo: non abbandonare mai i propri simili nella malattia (Casale & Calvieri, 2014).

La storia della nascita degli Hospice risale a molto tempo fa. Addirittura, le più antiche forme di quello che ora è l'Hospice, risalgono al V secolo, dove una donna romana, Fabiola, discepolo di san Girolamo, diede vita in Siria ad un ostello dedicato ai viandanti, morenti e appestati che tornavano dall'Africa.

Nei secoli successivi, in Palestina vennero costruiti molti Hospitia, luoghi che venivano istituiti dai Cavalieri Ospitalieri dell'Ordine di San Giovanni, per dare un rifugio ai reduci delle crociate. Durante il Medioevo erano in grado di fornire ricovero ed ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e viaggiatori: un posto di rifugio per persone sole, malate ed inguaribili.

Dopo il Rinascimento gli hospitia vennero abbandonati, in favore dell'edificazione dei primi ospedali. Per vedere la nascita di strutture compatibili con i moderni hospice, si deve fare un balzo temporale per giungere fino alla metà dell'800 con la fondazione da parte delle Irish Sisters dell'Our Lady's Hospice di Dublino (precisamente nel 1879). Qualche decennio più tardi, si assistette alla costruzione dell'Hostel of Good a Londra, un luogo edificato per il ricovero e la cura dei malati terminali. Tra la fine del 1800 ed il 1967 vennero fondati diversi centri di cura per malati terminali, soprattutto in Gran Bretagna, in Irlanda e negli Stati Uniti. L'anno della svolta definitiva si identifica nel 1967, quando un medico britannico Cicely Saunders, istituì il St. Christopher Hospice a Sydenham (Londra). Nella sua vita divenne prima infermiera, successivamente assistente sociale ed infine medico. Sviluppò un forte interesse per l'analgesia e algologia, che assieme alle sue esperienze personali con i malati, fecero sorgere in lei l'idea di costruire una struttura dedicata ai malati terminali. Insieme ai suoi più stretti collaboratori, partorì le prime riflessioni sul supporto ai famigliari durante l'esperienza del lutto, il controllo dei sintomi del fine vita e la cura del malato al proprio domicilio (Casale & Calvieri, 2014). A questo punto, l'iniziativa di aprire centri di cure palliative venne condivisa e realizzata in altri paesi in tutto il mondo. Questo perché la cura palliativa rappresentava una via di mezzo nell'approccio terapeutico tra il "troppo" ed il "troppo poco", tra l'ideale dell'accanimento e la completa sospensione delle

terapie nei confronti di coloro che si trovavano nella fase terminale della loro esistenza.

In Italia, dopo l'apertura del St. Christopher Hospice, un medico e un ingegnere, il Prof. Vittorio Ventafridda e l'ing. Virgilio Floriani, decisero di intraprendere la strada delle cure palliative fondando nel 1977 la Fondazione Floriani, inizialmente deputata principalmente all'erogazione di cure domiciliari per pazienti terminali: ciò avvenne perché i due si resero subito conto che non esisteva un sistema strutturato di cure palliative per coloro che erano costretti a morire al proprio domicilio. Il loro impegno consisteva nell'inviare personale qualificato presso le abitazioni dei malati, che avrebbe trattato il dolore e tutti gli altri sintomi correlati al fine vita. In questo modo avrebbero potuto aiutare anche la famiglia a convivere con una situazione così complicata e soprattutto avrebbero consentito alla persona di avere una morte dignitosa e senza sofferenza, circondata dai propri famigliari e dal loro amore.

La prima struttura residenziale erogante cure palliative sorta in Italia, denominata Hospice, fu la «Domus Salutis», situata a Brescia e aperta nel 1987 (Casale & Calvieri, 2014). La sua fondazione avvenne ad opera di una religiosa appartenente alle Suore Ancelle della Carità: la Generale della Congregazione, Madre Eugenia Menni.

1.3 Il fine vita

Il fine vita, che può essere definito anche "fase terminale", rappresenta "le ore ed i giorni precedenti all'imminente morte, durante le quali le funzioni fisiologiche del paziente vengono meno" (Bush, et al., 2017). È necessario sottolineare la differenza che intercorre tra due locuzioni che vengono spesso utilizzate come sinonimi, ma che non sono realmente tali. "Fase di morte" sta ad indicare le ore o i giorni che precedono la morte imminente, durante i quali i processi fisiologici del paziente vanno sempre più calando. Per "fase terminale" si intendono, invece, le

ultime 24/48 ore, quando i segni della morte imminente si manifestano (Saiani & Brugnoli, 2013).

La definizione di “fine vita”, tuttavia, non ha un significato univoco nella letteratura sanitaria. Una delle definizioni più comuni indica come “fine vita” un lasso di tempo minore o uguale ai 6 mesi (Harmer, et al., 2019). La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), afferma che l’assistenza di fine vita inizia quando una persona ha una diagnosi di malattia terminale con meno di sei mesi di vita ed i trattamenti curativi non sono più praticabili.

Gli operatori, in particolare quelli che operano nell’ambito delle cure palliative, devono riuscire a riconoscere la traiettoria della malattia nei soggetti terminali. In questo modo, possono prepararsi alle preoccupazioni che questi pazienti potranno affrontare (Harmer, et al., 2019).

Queste preoccupazioni possono riguardare diversi ambiti, che si diversificano tra loro per categorie che possono essere classificate come segue:

- Comunicazione: le conversazioni nel fine vita non sono per niente semplici da eseguire, sia per la famiglia che per il personale sanitario che assiste il malato, sia per gli stessi pazienti. La ricerca dimostra che il paziente apprezza qualsiasi tipo di conversazione durante il fine vita, a patto che sia aperta ed onesta. Inoltre, questo rappresenta un modo per costruire un rapporto di fiducia tra paziente e operatore sanitario. I membri del team che sviluppano questo rapporto di fiducia, possono aiutare ad evidenziare eventuali paure potenziali che il paziente può avere durante l’utilizzo di una comunicazione diretta e onesta con loro (per esempio può accadere durante la comunicazione della diagnosi). L’obiettivo generale di queste conversazioni è informare e aiutare a stabilire un piano di cura incentrato sul paziente stesso e sulla qualità della sua vita.
- Considerazioni culturali: «Rappresentano le idee e le credenze che sostengono ed influenzano le azioni ed i pensieri delle persone in situazioni

particolari» (Harmer, et al., 2019). È importante che il team capisca che il modello culturale può influenzare la visione del fine vita.

- Piano di cura: il modo ideale per pianificare l'assistenza di fine vita per tutti i pazienti è nel momento o prossimo al momento della diagnosi terminale. Frequenti «conversazioni clinico-paziente sono necessarie per garantire che le preferenze individuali del paziente» (Harmer, et al., 2019) siano mantenute durante l'assistenza di fine vita. L'approccio assistenziale al paziente terminale diventa quindi soggettivo, ovvero può cambiare nel rapporto con un paziente o con un altro. In questo caso la qualità della vita deve orientare la scelta del piano di cura più adatto per ognuno.

- Etica: è importante che tutti i membri del team comprendano appieno i principi della bioetica, perché insieme alla famiglia, potrebbero incorrere in dilemmi di natura etica, spesso di non facile risoluzione. Quando si presentano delicate questioni etiche e vi è disaccordo su come procedere con l'assistenza di fine vita per il paziente morente, i comitati etici possono essere convocati ed interpellati. Il loro scopo è quello di consigliare e orientare il personale ospedaliero, non di assumere o dirigere l'assistenza ai pazienti.

- Cessazione delle cure: quando i sintomi non sono più gestibili o la sofferenza del malato è troppo grande, si può ricorrere alla cessazione delle cure. Quando il trattamento fornito dal team risulta essere inutile dal punto di vista medico o prolunga la sofferenza del paziente, si sospende la cura e si accompagna il paziente verso la naturale conclusione della vita. Anche in questo caso il parametro che risulta fondamentale è la visione globale della qualità della vita della persona.

- I sintomi del fine vita e il loro trattamento: la fase terminale è caratterizzata da diversi sintomi che possono presentarsi singolarmente, in contemporanea l'uno con l'altro, oppure essere del tutto assenti. I sintomi che si sviluppano con maggior incidenza sono: astenia, dolore, anoressia e cachessia, stipsi, dispnea, nausea e vomito, delirium. Questa tematica

merita una trattazione specifica e più articolata, che verrà esplicitata nei prossimi sottocapitoli.

1.3.1 Astenia

L'astenia è uno dei sintomi più comuni e diffusi della fase terminale, principalmente in caso di malattia oncologica. Il paziente manifesta mancanza di energia e si affatica per il minimo sforzo compiuto. È il sintomo più difficile da risolvere perché ci sono pochi interventi che possono essere attuati nei confronti di esso. La cosa più importante da fare è programmare la giornata del paziente in modo tale che sia il meno faticosa possibile (Saiani & Brugnoli, 2013).

1.3.2 Dolore

Il dolore cronico, ovvero che ha una durata di almeno 3 mesi, è caratterizzato da un esordio meno definito nel tempo e si associa ad un'alterazione dello stato funzionale, a modificazioni della vita relazionale e della personalità (Saiani & Brugnoli, 2013). Il dolore può differenziarsi, poi, in dolore oncologico e non oncologico. Il dolore da cancro è costituito da un insieme di sintomi che vanno a gravare sulla maggior parte degli aspetti della vita di un soggetto. Sono per esempio le funzioni fisiche, le attività della vita quotidiana, la sfera psicologica, emotiva e la vita sociale. I sintomi correlati al dolore cronico sono nella maggior parte dei casi, l'astenia, l'anoressia, la perdita di peso, l'apatia, la disperazione, la rabbia e l'ansia. È necessario ascoltare ed osservare il paziente quando parla del proprio dolore; in questo modo verrà descritta non solo la sede e l'intensità ma anche la sopportabilità, la durata e le sue caratteristiche. In alcuni casi è necessario porre attenzione al linguaggio paraverbale o non verbale: sospiri, lamenti, espressioni del viso, posizione antalgica, posture, gesti (Saiani & Brugnoli, 2013).

1.3.3 Anoressia e cachessia

L'anoressia marcata e la perdita di peso sono molto frequenti in un paziente in fase terminale. La diminuzione dell'assunzione di introiti corretti può derivare da situazioni quali: delirium, stipsi, nausea e vomito, dolore. Deve essere compreso però che il paziente terminale, arrivati ad un punto del suo percorso, non sente la necessità di mangiare e bere e che spesso questi pazienti vivono per diverse settimane senza assumere cibo e con un'idratazione minima (Elizabeth L. Cobbs, 2017). Le condizioni che portano un paziente a perdere l'appetito e a generare quindi una diminuzione nell'assunzione di cibi e bevande possono essere gastrite, stipsi, mal di denti, candidosi orale, dolore e nausea. In questo caso ci si focalizzerà su essi in modo tale da ripristinare alcuni benefici per il paziente (Elizabeth L. Cobbs, 2017).

La cachessia è dovuta alla situazione catabolica dell'organismo, non più in grado di anabolizzare ed assimilare i nutrienti. L'infermiere lavorerà con la famiglia, nei casi in cui questo sia possibile, per consigliare un'alimentazione corretta ed adeguata, nutriente, con cibi graditi al malato (Saiani & Brugnoli, 2013). La famiglia del malato potrebbe faticare ad accettare la situazione, perché questo significherebbe capire realmente che si avvicina il momento dell'exitus.

1.3.4 Stipsi

Questo sintomo è frequente a causa dell'inattività del paziente terminale, oppure è legato all'uso di oppiacei ed alla diminuzione dell'ingestione di cibo e liquidi (Elizabeth L. Cobbs, 2017). Si presenta soprattutto nei pazienti ai quali viene somministrata morfina. Può essere anche definita come l'aggravarsi di un sintomo presente anche prima della malattia, specialmente negli anziani. È spesso conseguenza di immobilità, insufficiente introito di liquidi e dell'astenia che non permette l'ausilio del torchio addominale. Può dipendere anche dalla malattia di base (ad esempio: una carcinosi peritoneale o un tumore intestinale). Nell'ultima fase della terminalità, se le terapie non risultano essere efficaci, si deve ricorrere

all'utilizzo di clisteri evacuativi e all'eventuale estrazione manuale delle feci (Saiani & Brugnoli, 2013).

1.3.5 Dispnea

Il termine dispnea viene definito come un sintomo soggettivo caratterizzato da difficoltà o respiro affannoso, fame d'aria o mancanza di respiro (Ontario, 2011). È definita come un'anormale e disagiata consapevolezza del proprio respiro. Abbiamo diverse tipologie di questi sintomi, classificate in: dispnea acuta, dispnea cronica, dispnea parossistica notturna e dispnea del malato terminale. Quest'ultima, quando compare, è interpretata come indice prognostico negativo. Può essere legata direttamente alla malattia, ad anemia importante, astenia grave, cachessia nei malati affetti da cancro avanzato, versamento pleurico, BPCO, malattia polmonare interstiziale, ascite e pericardite. Solitamente come trattamento (scelto in base alla tipologia) viene utilizzata l'ossigenoterapia, la ventilazione a pressione positiva oppure la sedazione (il farmaco d'elezione è la morfina). Ancora più specifico è il rantolo terminale, che è una respirazione rumorosa che si presenta in una percentuale molto alta di pazienti nella fase terminale (Saiani & Brugnoli, 2013). Il paziente nella maggior parte dei casi si presenta in stato comatoso ed il rumore è causato dalle secrezioni ristagnanti in trachea e faringe che vengono mobilizzate ad ogni atto respiratorio. È sconsigliato eseguire un'aspirazione bronchiale che andrebbe a provocare un'irritazione con conseguente aumento delle secrezioni presenti. Il sintomo può essere adeguatamente controllato con alte dosi di farmaci antisecretori, come la scopolamina, somministrate in pompa per via sottocutanea continua (Saiani & Brugnoli, 2013).

1.3.6 Nausea e vomito

La nausea viene definita come un'esperienza totalmente soggettiva, definita come «la sensazione (o sensazioni) che precede immediatamente il vomito» (Glare, et al., 2011). Il vomito, al contrario, è un evento fisico altamente specifico, definito come «l'evacuazione rapida e potente dei contenuti gastrici in modo

retrogrado dallo stomaco fino alla bocca» (Glare, et al., 2011). Il conato di vomito è la contrazione attiva e ripetitiva della muscolatura addominale, che genera il gradiente di pressione che porta all'evacuazione del contenuto dello stomaco. È importante distinguerli dal rigurgito, dalla ruminazione e dalla dispepsia, che è il dolore o disagio cronico o ricorrente centrato nell'addome superiore.

Nausea e vomito sono descritti nella letteratura specialistica sulle cure palliative come sintomi comuni e angoscianti che colpiscono la maggior parte di pazienti con carcinoma avanzato e altre malattie che limitano la vita. È fondamentale cercare di capire la causa e ricercare i sintomi corretti in modo tale da attuare una terapia il prima possibile. La terapia più utilizzata risulta essere quella con la metoclopramide; è l'unico agente procinetico attualmente ampiamente disponibile. Altre scelte possono essere la levomepromazina, l'olanzapina e l'ondansetron (Glare, et al., 2011).

Nausea e vomito in questo frangente, possono essere provocati da un'occlusione intestinale, dall'accumulo dei metaboliti attivi degli oppioidi, soprattutto se di base il paziente presenta insufficienza renale e disidratazione (Saiani & Brugnoli, 2013).

Come ultimo sintomo ricordiamo il delirium. Esso è uno dei più complessi perché risulta essere una sindrome complessa, che difficilmente viene diagnosticata correttamente perché confusa con depressione o demenza. Questo principalmente avviene per via della fluttuazione dei sintomi che la caratterizzano. Nel prossimo capitolo verrà presentato il delirium e tutto ciò ad esso connesso.

CAPITOLO II

MATERIALI E METODI

2.1 Obbiettivo di ricerca

L'infermiere è una figura fondamentale che è presente durante tutto il percorso del malato e della famiglia, dall'inizio della malattia a prognosi infausta fino al momento della morte. I suoi ruoli nella gestione del delirium (che può presentarsi come sintomo refrattario) sono diversi: somministrazione di farmaci su prescrizione medica, attività di prevenzione, esecuzione di interventi non farmacologici nella gestione del sintomo, partecipazione alla presa delle decisioni con l'intera equipe, educazione e sostegno alla famiglia, anche dopo la morte del malato.

L'obbiettivo principale di questa tesi è il riconoscimento del ruolo dell'infermiere nella gestione del delirium, delle sue responsabilità nel riconoscimento, nel trattamento e nelle possibili azioni preventive che possono salvaguardare la tutela e l'integrità del paziente, in un contesto delicato e particolare come quello delle cure palliative.

2.2 Quesito di ricerca

Qual è il ruolo dell'infermiere nella gestione del delirium nel contesto delle cure palliative? Quali sono gli interventi che si possono adottare per prevenire, riconoscere e trattare gli episodi di delirium?

PIO

Per rendere più chiara la ricerca, è stato utilizzato il metodo PIO (*Patient, Intervention, Outcomes*).

P: paziente con malattia a prognosi infausta in fase terminale

I: prevenzione, riconoscimento e gestione del delirium nel fine vita

O: riduzione o assenza di episodi di delirium.

Per la ricerca bibliografica si è scelto di utilizzare principalmente la banca dati Pubmed, utilizzando le seguenti parole chiave:

- “Palliative care”
- “Scale”
- “Delirium”
- “Sedation”

Per chiarire meglio la ricerca in letteratura, sono stati applicati dei filtri di ricerca tra cui: free full text, review, humans. È stato utilizzato l’operatore booleano AND.

2.3 Risultati e discussione

Stringa di ricerca 1: ((palliative care) AND (delirium)). In questa stringa di ricerca è stato applicato anche il filtro 5 years.

- Risultati totali: 30
- Item selezionati: n.1, n.3, n.6

ITEM	TITOLO	AUTORI	ANNO DI PUBBLICAZIONE	DISEGNO DI STUDIO
N.1	Clinical Assessment and Management of delirium in the	Bush SH Tierney S Lawlor PG	2017	Articolo di revisione

	Palliative Care setting			
N.3	The experiences of caregivers of patients with delirium, and their role in its management in palliative care settings: an integrative literature review	Finucane AM, Lugton J, Kennedy C, Spiller JA	2017	Articolo di revisione
N.6	Updates in palliative care-recent advancements in the pharmacological management of symptoms	Star Angela, Boland Jason W.	2018	Articolo di revisione

Tabella I: stringa di ricerca n. 1

Il primo articolo di revisione (n.1) descrive in modo approfondito tutti gli aspetti che caratterizzano il delirium nelle cure palliative. Viene presa in considerazione sia la parte fisiopatologica, che la parte psicologica riguardante il paziente e la famiglia di supporto. Inizialmente viene descritta la fisiopatologia del delirium, le diverse tipologie di esso, i principali segni e sintomi ed i fattori di rischio. Vengono citate alcune scale di valutazione come strumenti di screening o di diagnosi, come la CAM, la Nu-DESC (prettamente infermieristica), la MDAS ed altre scale. L'articolo si focalizza sulle tipologie di intervento da attuare nel caso di episodi di delirium, che sono state classificate principalmente in interventi non farmacologici e farmacologici. I non farmacologici sono prettamente di natura infermieristica e possono essere attuati anche dalla famiglia in caso di paziente a domicilio, dopo un'attenta educazione da parte dell'infermiere. La parte invece di quelli farmacologici, viene descritta anche tramite la sedazione ed i farmaci ad essa

correlati. L'articolo si conclude con un paragrafo dedicato all'educazione e soprattutto al supporto della famiglia durante tutto il percorso fino ad arrivare al momento della morte del proprio caro.

Nell'articolo n.3, l'obiettivo che si pone la ricerca è quello di capire ed esplorare le esperienze dei caregiver di malati con prognosi infausta con episodi di delirium, al fine di identificare il supporto necessario per aiutare al meglio il caregiver. Tra le varie emozioni/sensazioni che il familiare può provare, troviamo il disagio; questo perché nelle cure palliative il delirium viene percepito come potenzialmente irreversibile e anche perché per questo è molto probabile che il caregiver non riesca a ristabilire un rapporto con il familiare prima della morte. Per questo motivo si possono scatenare diverse emozioni negative come la tristezza, il senso di colpa, l'angoscia, la rabbia, l'imbarazzo e l'ansia. In sintesi in questo articolo si valutano tutte le strategie volte ad aiutare e supportare il caregiver durante l'esperienza del delirium.

L'articolo n.6 del 2018 è una revisione sulla terapia farmacologica scelta nella gestione dei sintomi del fine vita. In questo caso l'articolo si focalizza su alcuni in particolare come delirium, la mancanza di respiro, nausea e vomito; per ogni sintomo trattato viene esplicitata la terapia indicata. Nel caso del delirium, viene indicato l'utilizzo dell'aloiperidolo come antipsicotico principale seguito poi da quelli secondari come olanzapina o quetiapina. L'indicazione principale rimane sempre quella di indagare sulla causa scatenante il delirium e cercare di trovare un rimedio prima di somministrare la terapia.

Stringa di ricerca 2: ((delirium) AND (scale)). In questa ricerca è stato aggiunto il filtro 10 years.

- Risultati totali: 37
- Item analizzato: n.3, n.21

ITEM	TITOLO	AUTORI	ANNO DI PUBBLICAZIONE	DISEGNO DI STUDIO
------	--------	--------	-----------------------	-------------------

N.3	Delirium diagnosis, screening and management	Bush H Lawlor P	2014	Revisione
-----	--	--------------------	------	-----------

Tabella II: stringa di ricerca n.2

Anche in questo articolo di revisione, vengono analizzate le parti fondamentali nella descrizione ed analisi del delirium. In questo caso, l'articolo si focalizza principalmente sulle tecniche di riconoscimento del delirium in un paziente e gli strumenti di screening che vengono utilizzati (scale di valutazione).

ITEM	TITOLO	AUTORI	ANNO DI PUBBLICAZIONE	DISEGNO DI STUDIO
N.21	Assessment scales for delirium: a review	Grover S Kate N	2012	Revisione

Tabella III: stringa di ricerca n.2

In questo articolo di revisione, vengono analizzate tutte le scale di valutazione che vengono usate per lo screening e per fare diagnosi di delirium nel paziente. Vengono prese principalmente in considerazione la scala CAM, la Nu-DESC, la MMSE e la MDAS.

CAPITOLO III

IL DELIRIUM

3.1 Aspetti generali

Il delirium (da de: allontanamento e lira: solco, allontanarsi dalla normalità) è una sindrome complessa, ad esordio acuto e ad eziologia multifattoriale, caratterizzata da forti disturbi di vigilanza, coscienza, attenzione, memoria, pensiero, ritmo sonno veglia, e dalla fluttuazione di tali sintomi (Turriziani & Zaninetta, 2018). È importante chiarire che i termini delirio, confusione mentale ed agitazione vengono spesso usati come sinonimi, anche se in realtà indicano situazioni completamente diverse tra di loro. Il delirio viene definito come "Stato psicopatologico caratterizzato da un'alterata interpretazione della realtà, anche se percepita normalmente sul piano sensoriale, per una attribuzione acritica di significati abnormi a percezioni, ricordi e idee. Il termine significa etimologicamente «uscire dal solco», ossia dalla dritta via della ragione" (Ducci, 2010).

Si parla quindi di un disturbo del pensiero che caratterizza diverse malattie psichiatriche come la schizofrenia, la psicosi e di disturbi dell'umore. È un disturbo dell'interpretazione della realtà (Bush, et al., 2017).

I termini agitazione e/o confusione, non esprimono una diagnosi precisa e possono caratterizzare diverse patologie quali demenza, psicosi e disturbi dell'umore. Non trovano quindi corrispondenza nel delirium.

La fisiopatologia del delirium è complessa e non completamente compresa. Questo perché è caratterizzato da una natura multifattoriale ed anche perché si presenta in diversi tipi di malattie: forse è per questo motivo che non esiste

un'unica teoria su questa sindrome. La neuropatogenesi del delirium è stata ampiamente rivista da Maldonado (Bush, et al., 2017), che ha identificato sette teorie principali che possono essere usate per spiegare il delirium, che tendono a completarsi e in alcuni casi anche a sovrapporsi. Queste teorie si riferiscono principalmente a diverse entità clinico-patologiche cerebrali, all'interno delle quali troviamo la neuro-infiammazione, l'invecchiamento neuronale, lo stress ossidativo, varie alterazioni dei neurotrasmettitori, la disregolazione della melatonina ed una rottura delle reti neuronali. Nel contesto delle cure palliative, nel quale molti pazienti hanno una diagnosi di cancro, l'elevata prevalenza dell'infiammazione sistemica è un possibile contributo alla patogenesi del delirium. La strategia terapeutica principale, è quindi quella di trattare i fattori precipitanti dove risulta possibile e nel contrastare la sua sofferenza sintomatica (se necessario con un intervento farmacologico). Fino ad ora, il meccanismo di squilibrio tra i neurotrasmettitori, è stato regolato con l'utilizzo di farmaci antipsicotici antidopaminergici. Nonostante ciò, l'entità del disturbo, si presenta sempre più ampia e complessa rispetto allo squilibrio dopaminergico e colinergico. I disturbi aggiuntivi possono aiutare a fornire altri obiettivi terapeutici per un ulteriore approccio farmacologico alla gestione dei sintomi del delirium (Bush, et al., 2017).

Il delirium si verifica nel 13-88% dei pazienti ricoverati in cure palliative e tra il 30 e il 50% degli episodi deliranti presenti, si verificano per via di cause potenzialmente reversibili, tra cui infezioni, squilibri idroelettrolitici e tossicità da farmaco (Star & Boland, 2018).

La condizione di delirium è caratterizzata più da segni che da sintomi: in particolare, il cambiamento della linea di base dell'attenzione e della consapevolezza che avviene in un breve periodo di tempo, che corrisponde circa a 24 ore. Gli esempi includono disorientamento spazio /tempo, deficit di memoria, disturbi del linguaggio, deficit visivi o di percezione. Altre caratteristiche cliniche tipiche sono: ritmo sonno veglia non adeguato (con difficoltà nell'addormentarsi

e frequenti risvegli durante la notte), disartria, disgrafia, deliri, labilità emotiva ed attività psicomotoria anormale (ipo /iperattivo) (Bush, et al., 2017).

Tale sindrome rappresenta una causa importante di stress sia per la famiglia del paziente stesso, sia per il personale sanitario. Questo perché si identifica una grande fatica nella comunicazione tra equipe e paziente, aumentando la difficoltà nel valutare e trattare i sintomi presenti. Il delirium è potenzialmente reversibile nel 30-50% dei casi entro le 48-96 ore, soprattutto se le cause scatenanti sono per esempio la disidratazione o l'utilizzo di farmaci oppioidi (Turriziani & Zaninetta, 2018).

Gli studi riportano che più dell'80% dei pazienti in fase terminale di cure palliative, presentano delirium nell'ultima settimana di vita. Le alterazioni della coscienza possono variare dal coma all'insonnia. In base al rapporto coscienza-vigilanza, riusciamo a classificare tre tipi di delirium: delirium ipoattivo, caratterizzato da ipomobilità, amimia, rallentamento all'eloquio, sonnolenza, letargia, difficoltà a mantenere l'attenzione verso un preciso stimolo; il delirium misto che si presenta con un'alternanza di sintomi ipoattivi ed iperattivi; infine il delirium iperattivo, con aggressività, agitazione, allucinazioni ed incapacità di deviare l'attenzione. Anche la coscienza subisce variazioni importanti e si presenta come alterata con presenza di disorientamento spazio-temporale, discalculia e disgrafia, deficit nella memoria recente, alterazioni nell'eloquio e nel linguaggio, disorganizzazione del pensiero soprattutto per quello astratto. Altri sintomi che si possono presentare sono principalmente: alterazioni del ritmo sonno-veglia, presenza di tremore, mioclonie, riflessi primitivi, disturbi emotivi come paura, ansietà, labilità dell'umore e irritabilità, rallentamento psicomotorio, gesti ripetitivi, perdita d'interesse, aggressività, apatia e movimenti afinalistici. La presenza di delirium nei pazienti vicini al fine vita richiede nel 10-30% dei casi la sedazione. Questo accade perché, in questi casi, il delirium si presenta come sintomo refrattario. Nei pazienti morenti, si usa spesso il termine di "agitazione terminale". Distinguere i due termini ed il loro significato non è molto semplice perché spesso e volentieri sono quadri sovrapponibili. In pochi casi si riesce a

distinguere l'agitazione da un delirio iperattivo. Sono pazienti che presentano una grave agitazione psicomotoria, con grande sofferenza fisica ed esistenziale, ma che non presentano un quadro clinico di delirium. È importante quindi ribadire e sottolineare che i sintomi del delirium sono spesso confusi con altri disordini o totalmente non considerati, specie nel caso in cui ci sia delirium ipoattivo (facilmente confondibile con la depressione), in pazienti che presentano demenza o con età avanzata. Si aggiunga l'andamento fluttuante tipico e l'esordio spesso subdolo. Per questo, a livello clinico il delirium è una delle sindromi più difficili da diagnosticare (Turriziani & Zaninetta, 2018).

Riassumendo, nelle cure palliative, i principali tipi che si manifestano sono il delirium ipoattivo e quello misto. Nel primo tipo abbiamo quindi un paziente sonnolente e con uno stato cognitivo compromesso, senza visibile agitazione che può essere diagnosticato erroneamente come depressione o fatigue, soprattutto quando il paziente diventa fragile. In questo tipo di delirium, si possono manifestare allucinazioni e deliri, oltre a provare un notevole e non indifferente disagio (Bush, et al., 2017).

L'eziologia del delirium viene espressa come multifattoriale ed invariabile nel contesto di una malattia in stadio avanzato. L'incidenza del delirium negli anziani evidenzia la relazione che intercorre tra la vulnerabilità di base di un paziente (il fattore principale in questo caso risulta essere l'età), e fattori precipitanti acuti (possiamo prendere in considerazione l'insorgenza di un'infezione). Questo modello può essere applicato nelle cure palliative dove abbiamo una vulnerabilità di base dipendente da fattori quali: l'età, la fragilità, il cattivo stato nutrizionale, lo stato funzionale compromesso, l'insufficienza renale cronica e la demenza preesistente. I fattori precipitanti del delirium vengono invece rappresentati principalmente da farmaci (specialmente psicoattivi come benzodiazepine ed oppioidi), infezioni, fattori metabolici come disfunzioni d'organo e disturbi elettrolitici, ipossia e disidratazione.

I farmaci sono la causa maggiore di presenza del delirium. La maggior parte dei pazienti in fase terminale nelle cure palliative richiede un trattamento con oppioidi per dolore o dispnea. La neurotossicità indotta da oppioidi (OIN), è una sindrome degli effetti avversi neuropsichiatrici che possono verificarsi con l'utilizzo di oppioidi, che diventa più acuta quando si ha un rapido aumento della dose somministrata e della disidratazione. Le caratteristiche della OIN sono principalmente: sedazione grave, compromissione cognitiva, delirium, allucinazioni, mioclono, convulsioni, iperalgesia e allodinia. Si può gestire e tenere sotto controllo tramite la riduzione della dose somministrata ed attraverso la rotazione dei farmaci oppioidi (Bush, et al., 2017).

La disidratazione è sicuramente un fattore che contribuisce alla comparsa o al peggioramento del delirium. È fondamentale, quindi, passare all'adozione di un'idratazione sottocutanea o endovenosa.

Altri fattori precipitanti possono essere l'ipercalcemia e la presenza di tumori cerebrali o metastasi. Nei pazienti con carcinoma avanzato, i livelli di calcio superiori a 3.00 mmol/L, di solito causano problemi significativi, incluso il delirium. La gestione dipende dalla gravità dei sintomi, dai desideri del paziente stesso e dall'aspettativa di vita stimata e può comportare l'idratazione parenterale con soluzione salina e il trattamento con calcitonina o bifosfonati. Parlando invece della presenza di tumori cerebrali o metastasi, bisogna prendere in considerazione il fatto che in questo caso vengano somministrati corticosteroidi, che tra i possibili effetti collaterali, presentano anche il delirium. Sono utilizzati spesso per ridurre l'edema peri-tumorale, ad esempio il desametasone (4-8 mg al giorno in dosi divise). Più la massa da ridurre è grande, più aumenteranno le dosi di corticosteroidi da dover somministrare. Potrebbe essere necessario adottare anche la radioterapia palliativa a seconda delle condizioni del paziente, del trattamento stesso e degli obiettivi della cura.

3.2 Diagnosi di delirium

Il delirium è una diagnosi clinica che viene spesso trascurata o diagnosticata erroneamente dal team sanitario. Ciò può essere dovuto alla mancanza di riconoscimento delle caratteristiche del delirium, alla sovrapposizione con le caratteristiche cliniche della depressione e della demenza in particolare, al verificarsi di un'intensità fluttuante dei sintomi e alla lucidità transitoria, ed è accompagnata da uno screening inadeguato del delirium oppure dall'assenza di uno screening regolare.

L'esecuzione della rilevazione del delirium può essere migliorata dall'uso routinario di tutti gli strumenti di screening osservazionali possibili, da parte del personale infermieristico e degli strumenti di screening cognitivo o brevi test di attenzione, come quello di recitare i mesi dell'anno a ritroso. La scelta dello strumento clinico più adatto può in parte essere determinata dal livello di formazione del personale, dalla facilità di somministrazione degli stessi e dal livello potenziale del paziente stesso, della famiglia e del personale. È anche estremamente importante riuscire ad ottenere una storia parallela da parte di un caregiver, per quanto riguarda sia la funzione cognitiva di base di una persona e sia per gli operatori sanitari, in modo tale che possano segnalare qualsiasi cambiamento acuto per quanto riguarda lo stato mentale del paziente. La Single Question in Delirium (SQID), pone una domanda ai parenti e amici del paziente: "ritieni che (nome del paziente) sia stato più confuso ultimamente"? (Bush, et al., 2017).

Lo scopo principale della valutazione in un paziente con un disturbo cognitivo (delirium o sospetto delirium), è escludere le cause reversibili. Per questo, è stato visto che risultava utile monitorare alcuni parametri come la temperatura, lo screening dei farmaci, gli elettroliti plasmatici, il glucosio, la saturazione periferica, l'urea, la creatinina, la funzionalità epatica, l'ammoniemia, l'emocromo, la formula leucocitaria, l'esame del liquor cefalorachidiano, le colture di urine, i livelli ematici di B1, B2 e B9, gli ormoni tiroidei. È sempre importante poi fare diagnosi differenziale con demenza e psicosi, dal momento che un trattamento sbagliato

può peggiorare ulteriormente lo stato di salute del paziente. La diagnosi differenziale tra delirium, psicosi e demenza può essere riassunta in una tabella (Turriziani & Zaninetta, 2018).

	Delirium	Demenza	Psicosi
Esordio	Acuto	insidioso	Acuto
Decorso	Fluttuante	stabile	Stabile
Attenzione	Ridotta	risparmiata	Risparmiata
Coscienza	compromessa	risparmiata inizialmente	può essere compromessa
Funzioni cognitive	compromesse	compromesse	Compromesse
Allucinazioni	in genere visive	assenti	spesso uditive
Illusioni	poche e fugaci	assenti	sistematizzate
Attività psicomotoria	Variabile	assente	variabile (bizzarie)
Movimenti involontari	asterixis, mioclonie, tremori	assenti	assenti
EEG	anormale	anormale	normale

Tabella IV: tabella riassuntiva delle caratteristiche che differenziano il delirium dalla demenza e dalla psicosi

L'approccio ideale da utilizzare per fare diagnosi di delirium nelle cure palliative è quello di condurre un'intervista clinica, ottenendo una storia parallela e una valutazione sistematica dello stato di cognizione del paziente, che insieme consentono al valutatore di rendere operativi i criteri diagnostici del delirio DSM-5. Questi criteri consistono in:

- un disturbo di attenzione e consapevolezza;
- un'intensità temporale di insorgenza (ore e giorni);
- un deficit cognitivo aggiuntivo;
- un requisito secondo cui il disturbo cognitivo non può essere spiegato meglio da una demenza esistente o in evoluzione o da uno stato comatoso;
 - prove della valutazione clinica o da indagini per indicare che il disturbo è causato da una condizione medica, una sostanza, una tossina o molteplici fattori.

Nel contesto delle cure palliative, la valutazione e l'indagine del paziente deve essere valutato rispetto alla necessità di completezza, specialmente nella fase di morte. Inoltre, i livelli di comorbidità tendono ad aumentare con la progressione della malattia, così come il livello di fragilità, cachessia, affaticamento e dolore, che insieme aumentano la sfida di condurre una valutazione diagnostica approfondita del delirium. La sovrapposizione tra le diagnosi di psicosi, demenza e delirium, meritano differenziazione e considerazione, in particolare il deficit d'attenzione e l'intensità dell'insorgenza che caratterizzano il delirium (Bush, et al., 2017).

Il personale medico ed infermieristico, nonché i familiari, possono attribuire una causa funzionale ad alcuni dei primi, prodromici e più sottili segni di delirio come l'aumento dell'ansia, l'irrequietezza e la labilità emotiva. Il mancato riconoscimento del delirio, è più probabile che si verifichi in una fase di lucidità transitoria del paziente, che può naturalmente verificarsi, dato che l'andamento della malattia è appunto fluttuante. Il delirio viene spesso confuso e diagnosticato erroneamente come depressione o demenza. Questo accade soprattutto con il sottotipo ipoattivo, che viene spesso confuso con la depressione (Institute, s.d.).

Esistono diversi strumenti e scale di valutazione che vengono utilizzate per la diagnosi di delirium. Le principali verranno esposte nel paragrafo successivo.

3.3 Scale di valutazione

Uno strumento di screening ideale dovrebbe avere un alto livello di sensibilità, essere breve e facile da usare con un allenamento minimo. L'approccio allo screening di delirium nelle cure palliative, dovrebbe tenere conto degli aspetti contestuali come il punto di cura o lo stato in termini di traiettoria della malattia (Bush & G.P., 2014).

Gli strumenti di screening cognitivo (come il test di concentrazione della memoria ad orientamento corto) sono probabilmente più utili su base intermittente, in particolare per quanto riguarda le relazioni che si formano

all'interno dei luoghi di cura, come la frequenza di ricoveri in ospedale, il ricovero stesso o gli incontri ambulatoriali.

Gli strumenti diagnostici si classificano in:

- sistemi di classificazione e diagnosi: comprendono i DSM-IV e ICD-10;
- strumenti e scale di diagnosi come CAM (*Confusion assesment method*), RASS (*Richmond Agitation-Sedation Scale*), MMSE (*Mini Mental State Examination*), Nursing Screening Scale (*Nu-DESC*) (Institute, s.d.).

A queste si aggiunge anche il test di memoria e concentrazione di orientamento BOMC, che esamina i disturbi cognitivi e richiede la partecipazione attiva del paziente alla valutazione.

3.3.1 CAM (Confusion assesment method)

Il metodo di valutazione della confusione CAM include uno strumento ed un algoritmo diagnostico per l'identificazione del delirium. Il CAM è stato convalidato in base alle valutazioni standard di riferimento dei geropsichiatri sulla base del Manuale diagnostico e statistico per i disturbi mentali di terza edizione rivisto (DSM-III-R). Questa scala è stata creata principalmente per consentire ai medici non psichiatri di diagnosticare il delirium in modo rapido e preciso, dopo l'esecuzione di brevi test cognitivi. La CAM valuta quindi la presenza di delirium, la gravità e la fluttuazione di nove principali caratteristiche di esso:

- insorgenza acuta
- alterazione del livello di attenzione
- pensiero disorganizzato
- livello alterato di coscienza
- disorientamento
- compromissione della memoria
- disturbi percettivi

- agitazione o ritardo psicomotorio e ciclo sonno-veglia alterato.

A causa della sua accuratezza, brevità e facilità d'uso da parte di intervistatori clinici come medici ed infermieri, negli ultimi 16 anni la CAM è diventata lo strumento standardizzato più usato per scopi clinici e di ricerca (Fearing, et al., 2008). Non richiede la collaborazione del paziente e il tempo di utilizzo è inferiore ai 5 minuti. La sua specificità e sensibilità aumenta se questo strumento viene utilizzato da specialisti del settore (sensibilità 94% e specificità dell'89%). Il compilatore deve essere un medico o un infermiere. L'algoritmo diagnostico CAM si basa su quattro caratteristiche cardinali del delirium: esordio acuto e decorso fluttuante, disattenzione, pensiero disorganizzato e livello di coscienza alterato.

- Insorgenza acuta e andamento fluttuante: è un dato che solitamente viene raccolto mediante un'intervista ad un familiare. Le domande che principalmente vengono poste sono: "c'è stato un cambiamento acuto nello stato mentale rispetto alla situazione di base?"; "il comportamento anormale varia durante l'arco della giornata?"; "si modifica l'intensità di esso?". In questo caso lo zero corrisponde alla risposta "no" e il numero uno alla risposta "sì".

- Perdita dell'attenzione: il paziente fatica a concentrarsi, si distrae facilmente e non riesce per esempio a dimostrare coerenza in un discorso. Anche qui il punteggio zero corrisponde a "no", mentre uno corrisponde a "sì".

- Disorganizzazione del pensiero: il pensiero elaborato dal paziente è disorganizzato, incoerente, può passare da un argomento all'altro senza mantenere un filo logico e questo può avvenire in modo imprevedibile. La regola dei punteggi permane anche in questo ambito.

- Alterato livello di coscienza: lo zero corrisponde allo stato vigile mentre il punteggio di uno corrisponde a letargia, stupor, coma.

La diagnosi di delirium richiede la presenza dei primi due parametri (insorgenza acuta e andamento fluttuante; perdita dell'attenzione) o in alternativa degli ultimi

due presi in considerazione (disorganizzazione del pensiero; alterato livello di coscienza).

3.3.2 RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale)

The Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)

Punteggio	Definizione	Descrizione	Cosa fare
4	Combattivo	Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff	OSSERVAZIONE DEL PAZIENTE
3	Molto agitato	Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi	
2	Agitato	Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica	
1	Irrequieto	Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi	
0	Sveglio e tranquillo	Comprende i periodi di sonno fisiologico	
-1	Soporoso	Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi	STIMOLAZIONE VERBALE
-2	Lievemente sedato	Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi	
-3	Moderatamente sedato	Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale (ma senza contatto visivo)	
-4	Sedazione profonda	Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica	STIMOLAZIONE FISICA (TATTILE e/o DOLORIFICA)
-5	Non risvegliabile	Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa	

Tabella V: RASS

La scala RASS viene utilizzata per valutare la sedazione e l'agitazione dei pazienti. È una scala di dieci punti con quattro livelli di agitazione (vanno dal punteggio +1 a +4), un livello per indicare lo stato di calma e allerta (0) e cinque livelli per valutare invece il livello di sedazione (da -1 a -5).

Un punteggio di +4, sta ad indicare un paziente combattivo, aggressivo e violento che può diventare un pericolo serio per la sua incolumità e per il personale che lo assiste. All'opposto, un paziente con un punteggio di -4, indica l'assenza della risposta alla chiamata verbale e può tramutare in coma profondo (-5). Un punteggio da +1 a +4, indica un livello crescente di agitazione ed

aggressione, mentre un punteggio da -1 a -5 indica un livello crescente di sedazione.

Valutazione punteggio RASS

A. Osserva il paziente:

- Paziente **sveglio e tranquillo, irrequieto, agitato, molto agitato o combattivo.**

0

1

2

3

4

B. Se non è sveglio, chiama il paziente per nome e chiedigli di aprire gli occhi e di guardare il suo interlocutore:

-1

- **Soporoso** = Paziente risvegliabile, mantiene aperti gli occhi e il contatto visivo.

-2

- **Lievemente sedato** = Paziente risvegliabile, apre gli occhi e riesce a instaurare un contatto visivo, ma non riesce a mantenerlo più di 10 secondi.

-3

- **Moderatamente sedato** = Paziente che si muove o apre gli occhi in risposta allo stimolo verbale, ma non riesce ad instaurare un contatto visivo.

C. Quando non si ottiene una risposta alla stimolazione verbale, stimolare fisicamente il paziente scuotendogli la spalla o premendo sullo sterno.

-4

- **Sedazione profonda** = Il paziente presenta alcuni movimenti alla stimolazione fisica.

-5

- **Non risvegliabile** = Il paziente non presenta alcuna risposta alla stimolazione dolorosa.

Tratto da: Sessler CN, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale validity and reliability in adult Intensive Care Unit Patients. AJRCCM 2002, 166: 1338-1344
Tradotto in italiano da G. Muraletti e M. Taverna

Figura 1: punteggio RASS

È una scala facile da somministrare e può essere utilizzata da medici ed infermieri. Di solito il paziente standard a rischio di sviluppare delirium è quello con un punteggio compreso tra +4 e -4. Alcuni ricercatori hanno utilizzato questa scala per distinguere le due principali tipologie di delirium, ovvero quello ipoattivo e quello iperattivo. Il delirium iperattivo è definito con punteggio tra +1 e +4 durante tutte le valutazioni; quello ipoattivo, è compreso tra 0 e -3 durante tutte le valutazioni. La terza tipologia, quella mista, si verifica quando i valori RASS corrispondono sia all'iperattivo che all'ipoattivo (Grover & Kate, 2012).

3.3.3 Nu-DESC

È una scala osservazionale con cinque items (range 0-10), che comprendono una valutazione completa sul disorientamento, sul comportamento inappropriato, sulla comunicazione inappropriata, sulla presenza di allucinazioni e sul ritardo psicomotorio in modo tale da poter facilitare la diagnosi di delirium anche nel caso

in cui questo fosse ipoattivo (Gagnon, et al., 2005). Richiede poco tempo per la compilazione (un minuto a paziente) ed è progettata per essere somministrata da infermieri che seguono e osservano i pazienti nella routine e può essere usata per un monitoraggio continuo nella giornata. Considerando che il delirium è una sindrome fluttuante, questa scala potrebbe giocare un ruolo fondamentale nella diagnosi. Ogni item è valutato su una scala a tre punti (0-2) e il punteggio totale varia da zero a dieci. Ogni item viene spiegato in modo tale che sia più facile inquadralo.

1. Disorientamento: viene descritto come una manifestazione verbale o comportamentale che attesta che il paziente non è orientato nel tempo/spazio/ persone nell'ambiente;

2. Comportamento inappropriato: deve essere osservato rispetto al luogo e alle persone (per esempio strapparsi cateteri venosi o altri dispositivi presenti);

3. Comunicazione inappropriata: il paziente diventa incoerente, incapace di mantenere un eloquio comprensibile, non comunica più con chi lo circonda;

4. Illusioni/ allucinazioni: descritte come distorsioni di oggetti visti, vedere o sentire cose che non ci sono nella realtà;

5. Rallentamento psicomotorio: la risposta è in ritardo, poche parole spontanee; se il paziente viene stimolato, la risposta sarà presente ma ritardata oppure il paziente viene considerato non risvegliabile.

Il valore zero, corrisponde all'assenza di delirium, mentre l'uno corrisponde invece alla comparsa dei primi segni di esso. Il valore due indica la presenza certa di delirium.

	0	1	2
Disorientamento	Paziente orientato nel tempo e nello spazio	Disorientato, ma facilmente riorientabile	Disorientato e non facilmente riorientabile

Comportamento inappropriato	Calmo e collaborante	Irrequieto e collaborante	Agitato, tenta la rimozione dei dispositivi, cerca di alzarsi dal letto
Comunicazione inappropriata	Appropriata	Pensieri poco chiari e discorsi senza trama	Incoerente, senza senso, discorso incomprensibile
Illusioni/allucinazioni	Nessuna visione	Paranoia o paura	Allucinazioni o distorsione della visuale degli oggetti
Rallentamento psicomotorio	Assente	Risposta rallentata	Sonnolenza eccessiva, soporoso, letargia

Tabella VI: scala Nu-DESC

3.3.4 MMSE

È uno strumento di 30 punti, progettato per valutare il deterioramento cognitivo, non è specifica per il delirium e copre cinque ampie zone di funzioni cognitive: orientamento (10 punti), memoria (3 punti), attenzione e calcolo (5 punti), richiamo (3 punti) e linguaggio (9 punti) (Grover & Kate, 2012). Al paziente vengono poste diverse domande come: “in che anno siamo?”, “in che città ci troviamo?”, “data del giorno in cui viene svolto il test”, viene richiesto di riconoscere alcuni oggetti come un orologio ed una matita, scrivere una frase o disegnare. In base a quante cose vengono chieste al paziente in una sola domanda, il punteggio da attribuire subirà delle modificazioni.

I punteggi vengono classificati come: 24-30 stato mentale normale, 18-23 si ha una disfunzione lieve e 0-17 una disfunzione grave.

3.3.5 Il BOMC

Per concludere, il BOMC (*The Blessed Orientation- Memory- Concentration*), è un questionario che viene proposto al paziente. Sono sei semplici domande alle quali deve rispondere: 1) “In che anno siamo?”, 2) “in che mese siamo” e

successivamente ripetere e memorizzare una frase scelta (ovvero “John Brown, 42 market street, Chicago”), 3) “che ora è” (approssimativamente), 4) “contare da 20 a 1”, 5) “pronuncia i mesi nell’ordine inverso (inizio con dicembre)”, 6) ripetere a memoria la frase indicata in precedenza.

Viene assegnato un punto per ogni risposta scorretta. Per quanto riguarda gli items 4 e 5 del questionario, vengono assegnati massimo due punti (punteggio due se le risposte sono sbagliate, uno se il paziente si autocorregge e zero se risponde in modo corretto). Segnare un punto per ogni item che il paziente non ricorda. Viene poi assegnato un punteggio per la parte della memoria, ovvero se il paziente ricorda o meno la frase scelta; se il paziente si ricorda nome ed indirizzo, viene assegnato il punteggio di zero. Se il paziente non riesce a ricordarsi nome ed indirizzo e gli viene dato un segnale per aiutarlo, vengono dati automaticamente due errori. Ogni errore presente in ogni item viene poi moltiplicato per un punteggio predefinito. In questo modo si otterrà il risultato finale. I punteggi vengono classificati da:

- 0 a 9: in questo caso il questionario non rivela segni legati alla demenza o al deterioramento cognitivo. Se vengono notati dei cambiamenti notevoli a livello di cognizione, si invita il compilatore a somministrare altre scale come la MMSE.
- 10 A 28: in questo caso invece vengono rilevati segni legati alla demenza e al deterioramento cognitivo.

NOME DELLA SCALA	PUNTI DI FORZA	PUNTI DI DEBOLEZZA
CAM	Permette la diagnosi di delirium; non richiede la collaborazione del paziente; molto specifica e sensibile.	Il tempo di somministrazione richiede intorno ai dieci minuti; l’interpretazione delle risposte è molto soggettiva.
RASS	Usata per valutare il grado di sedazione o	Non è specifica per il delirium;

	<p>agitazione in cui il paziente si trova; permette di rimanere ad un valore di equilibrio nel paziente che equivale allo zero;</p> <p>distingue i due tipi di delirium in modo tale da facilitare gli interventi.</p>	<p>non vale da sola come strumento di diagnosi.</p>
NU-DESC	<p>Richiede poco tempo (1 minuto) per la somministrazione;</p> <p>è uno strumento molto usato nello screening di routine, per diagnosi precoce e monitoraggio del delirium;</p> <p>può giocare un ruolo fondamentale nella diagnosi, somministrata dal personale infermieristico.</p>	<p>Vista la fluttuazione dei sintomi, deve essere somministrata dopo un determinato tempo e il monitoraggio deve poi proseguire.</p>
MMSE	<p>Usato per valutare lo stato cognitivo del paziente;</p> <p>ne richiede la partecipazione attiva.</p>	<p>Non è specifico per il delirium, non ne consente quindi la diagnosi;</p> <p>non rileva la variabilità dei sintomi.</p>
BOMC	<p>È formato da domande molto semplici per il paziente ed è molto veloce da somministrare.</p>	<p>Complessa la spiegazione del calcolo del punteggio e non molto chiara sugli interventi da attuare in base al punteggio ottenuto.</p>

Tabella VII: tabella riassuntiva delle scale di valutazione del delirium

In questa tabella sono stati riassunti i punti di forza e quelli di debolezza individuati. Si può quindi affermare che per la diagnosi certa, vengono utilizzati i criteri indicati dal DSM- IV; la CAM, la MMSE e la Nu-DESC, vengono utilizzate soprattutto nello screening del paziente (soprattutto la terza che è di competenza infermieristica: questo risulta essere un punto a favore per la diagnosi, perché

l'infermiere è la figura che risulta avere più contatto con il malato e con la propria famiglia durante il ricovero).

CAPITOLO IV

GLI INTERVENTI INFERMIERISTICI

4.1 La gestione del delirium

Un recente studio ha mostrato che gli interventi non farmacologici riducono l'incidenza di delirium del 40% nei pazienti adulti (senza una malattia terminale) in strutture ospedaliere o di assistenza residenziale a lungo termine (Bush, et al., 2017). Le linee guida del 2010 del *National Institute for Health and Clinical excellence (NICE)*, hanno formulato 13 raccomandazioni per la prevenzione del delirium negli adulti a rischio e hanno anche dimostrato che questo approccio è stato efficace in termini di costi economici. Un pacchetto di interventi multicomponente può essere eseguito da un team interprofessionale, con formazione adeguata e strutture di supporto al sistema sanitario. Tuttavia, al momento, l'efficacia e l'applicabilità di questi approcci per i pazienti con malattie terminali non è chiara (Bush, et al., 2017).

Il trattamento del delirium è multidimensionale. L'obiettivo che si vuole raggiungere è quello di trovare una cura, che è diversa da paziente a paziente in base alla situazione clinica e alla prognosi. Il primo passo è la prevenzione dell'insorgenza stessa del delirium, soprattutto in soggetti che presentano fattori predisponenti. Questo tipo di approccio è molto utile soprattutto nei pazienti anziani ospedalizzati, dove si opera per evitare o limitare episodi di delirium: si correggono i deficit sensoriali (visivi e uditivi); si attuano interventi per orientare il paziente nel tempo e nello spazio; si valuta il problema dell'insonnia e si cerca un rimedio efficace; si lavora sul potenziamento delle facoltà residue dell'individuo,

mediante interventi riabilitativi, per prevenire l'immobilità e la sindrome da allettamento.

Possiamo riassumere la gestione del delirium in tre step principali:

1) Il primo step si basa sulla valutazione del paziente. Si tende a mantenere elevata la soglia dell'attenzione e si utilizzano strumenti di screening come la scala MMSE o l'MDAS. Si rivolgono domande molto specifiche, spesso a risposta chiusa, ai pazienti sulle loro allucinazioni perché molte volte non esprimono spontaneamente informazioni sui loro sintomi. Si cercano segni di disidratazione, di anomalie metaboliche, tossicità da oppiacei, segni clinici di sepsi o altre cause potenziali di delirium. Successivamente, si richiedono esami ematici completi come emocromo con formula, elettroliti, calcio (con albumina), azoto ureico e creatinina, radiografia del torace ed una saturazione arteriosa dell'ossigeno, per andare a valutare la presenza o meno di fattori di rischio scatenanti delirium come per esempio l'ipercalcemia, l'ipossia o la disidratazione.

2) Nel secondo, l'attenzione viene posta sulla causa scatenante il delirium. La gestione e quindi gli interventi vengono adeguati al tipo di causa scatenante. Per esempio, nel caso in cui il delirium fosse dato da uno stato di disidratazione importante, si procederebbe in breve tempo ad un'idratazione per via endovenosa. Se invece fosse provocato dalla tossicità da oppioidi, l'intervento sarebbe quello di andare a ruotare i vari farmaci somministrati, in modo tale da alternarli uno all'altro.

3) Nel terzo step, invece, vengono trattati i sintomi veri e propri del delirium. I sintomi principali sono la confusione o agitazione che sono espressione di disfunzione cerebrale e non necessariamente di discomfort o sofferenza. La disinibizione è una delle componenti principali di delirium e si può tradurre in un'espressione drammatica attraverso smorfie o in gemiti di sintomi fisici precedentemente ben controllati (la famiglia o il team può interpretarli come un aggravamento della situazione piuttosto

che come variazione dell'espressione); richieste irragionevoli alla famiglia o all'equipe che segue il paziente (come il volere del paziente di andare a casa nel momento stesso in cui lo dice). In alcune situazioni, se le richieste non vengono immediatamente soddisfatte, il paziente può diventare ostile e causare distress (Turriziani & Zaninetta, 2018).

4.1.1 I problemi del paziente

I problemi che un paziente in delirium può sviluppare sono numerosi; ciascuno di essi necessita di un trattamento specifico basato sulle competenze professionali. I problemi vengono espressi sottoforma di diagnosi NANDA, che sono prettamente infermieristiche (Herdman & Kamitsuru, 2018-2020).

Denominazione diagnosi	Codice diagnosi
Confusione mentale acuta	00128
Ansia e paura	00146/ 00148
Deglutizione compromessa	00103
Nutrizione squilibrata inferiore al fabbisogno	00002
Volume di liquidi insufficiente	00027
Eliminazione urinaria compromessa	00016
Ritenzione urinaria	00023
Motilità gastrointestinale disfunzionale	00196
Modello di sonno disturbato	00198
Mobilità compromessa	00085
Rischio di sindrome da immobilizzazione	00040
Deficit della cura di sé: bagno	00108
Rischio di infezione	00004
Rischio di integrità cutanea compromessa	00047

Tabella VIII: diagnosi NANDA

In base quindi ai problemi che vengono identificati nel singolo paziente, si crea un iter terapeutico con interventi non farmacologici e farmacologici al fine di ridurre il delirium e al fine anche di gestire la sintomatologia.

4.1.2 Interventi non farmacologici

Per andare a definire nel miglior modo possibile gli interventi non farmacologici che possono essere utilizzati nel trattamento del delirium, è stato creato un modello chiamato *HELP*; questo piano di cura, è un programma per pazienti potenzialmente a rischio di sviluppare delirium che comprende protocolli multipli, soprattutto quelli adibiti all'orientamento del paziente, alle attività terapeutiche, alla mobilitazione precoce, all'infusione di liquidi, all'assistenza durante l'alimentazione, alla vista, all'udito, al miglioramento del ciclo sonno-veglia e alla revisione periodica del piano terapeutico (Bush, et al., 2017). Gli interventi quindi che possono essere adottati sono principalmente:

- Ottimizzare il ritmo sonno-veglia: durante la giornata aumentare l'esposizione alla luce del giorno e tenere ante e finestre aperte; durante la notte ridurre la luce ed i rumori che potrebbero andare a compromettere il sonno del paziente.
- Orientare il paziente: riorientare la persona spiegando chi sta parlando, dove siamo, chi è presente, il nostro ruolo e chi siamo. Questo procedimento viene completato posizionando un orologio nella stanza in modo tale che il paziente sappia orientarsi all'interno della giornata ed evitando continui ed inutili spostamenti di stanza che andrebbero solo a confondere ancora di più il paziente.
- Comunicazione: al fine di migliorare la qualità, si consiglia l'utilizzo di occhiali da vista, apparecchi acustici e dentiere laddove il paziente ne abbia bisogno.
- Incoraggiare la mobilitazione: favorirla quando il paziente è in grado e quando le sue condizioni cliniche lo consentono; cercare di mantenere il paziente il più a lungo possibile al di fuori del letto (accomodandolo, per esempio, in poltrona o in comoda), compatibilmente con le sue condizioni; evitare il più possibile di utilizzare contenzioni fisiche; ridurre al minimo l'utilizzo di cateteri vescicali e rimuoverli non appena si rivelano essere non più adeguati alla condizione del paziente.

- Monitoraggio di nutrizione e idratazione: incoraggiare il paziente a bere acqua, se è in grado di deglutire in sicurezza; assisterlo durante i pasti e verificare in prima persona cosa il paziente ha effettivamente assunto.
- Monitoraggio della funzione della vescica e dell'intestino: valutare la presenza o meno di ritenzione urinaria, di stitichezza e di un'eventuale occlusione indotta da feci. Evitare il più possibile interventi legati al posizionamento o al mantenimento in sede di cateteri che non siano necessari.
- Fornire supporto ed educazione: rassicurare il paziente con voce calma e tranquilla e con un tono moderato; favorire la presenza dei famigliari nei pasti o nel momento del riposo (quando è necessario) (Bush, et al., 2017).

Sostanzialmente gli interventi non farmacologici si basano su: interventi sull'ambiente in modo tale che sia confortevole, tranquillo, rassicurante favorendo la presenza di famigliari nella stanza e favorendo il riorientamento del paziente anche con il loro aiuto. Un'altra parte fondamentale è il supporto al paziente stesso: si tenta di garantire all'assistito più sicurezza possibile, si evitano le contenzioni fisiche (comprese le spondine laterali), si cerca il dialogo con il paziente stesso, in modo tale da distrarlo da eventuali allucinazioni o delirio cercando di orientarlo. Anche il supporto alla famiglia non è da meno: è importante informare sempre e costantemente su ciò che sta accadendo alla persona. I livelli di distress nella gestione di un paziente in delirium raggiungono picchi molto alti sia per l'equipe che lo segue, sia per la famiglia stessa; questo accade principalmente perché si verifica la perdita della possibilità di comunicare con il proprio caro, per cui si verifica quell'esperienza che viene chiamata "lutto anticipatorio" (Turriziani & Zaninetta, 2018). Questo è un punto fondamentale ma anche difficile da affrontare perché spesso la famiglia vorrebbe che i sintomi venissero controllati con una terapia adeguata, ma allo stesso tempo desidererebbero continuare a comunicare con la persona (cosa che, in taluni casi,

non può accadere: basti pensare alla necessità di ricorrere alla sedazione palliativa).

4.1.3 Interventi farmacologici

I farmaci, in particolare per la maggior parte gli antipsicotici, vengono utilizzati nella gestione di routine del delirium nelle cure palliative. Già nel 1993 la prima edizione di *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, ha descritto l'aloiperidolo come "il farmaco di scelta nel trattamento del delirium" (Bush, et al., 2017). Gli antipsicotici sono divisi principalmente in tre classi: prima generazione (precedentemente nota come "tipica"), come butirrofenoni (aloiperidolo) e fenotiazine (ad esempio levomepromazina), clorpromazina, promazina; la seconda generazione (precedentemente conosciuta come "atipica"), ad esempio olanzapina, quetiapina, clozapina; infine, la terza generazione come l'aripirazolo.

Nel controllo dell'agitazione/allucinazioni, viene somministrato aloiperidolo 2mg solo per uso orale o sottocute ogni sei ore e 2 mg ogni ora, secondo le necessità del paziente. È importante riuscire a controllare rapidamente il sintomo in caso di delirium severo, anche al fine di prevenire distress alla famiglia, al paziente stesso e allo staff curante. Una volta raggiunto il controllo di questi, bisogna iniziare a ridurre la dose totale alla minima dose efficace il prima possibile. Alcune volte è ritenuto necessario iniziare un'infusione di aloiperidolo o di altri farmaci antipsicotici; in questo caso viene richiesta la consulenza di un medico palliativista o uno psichiatra.

Per controllare una forte agitazione non responsiva ai trattamenti tradizionali con neurolettici o per andare a ridurre gli effetti collaterali extrapiramidali, vengono utilizzate anche le benzodiazepine. Una terapia impostata soltanto sull'utilizzo di queste non è però efficace e contribuisce addirittura a peggiorare il quadro clinico e il deficit cognitivo (Turriziani & Zaninetta, 2018). Le benzodiazepine più usate sono il lorazepam (per os, per via endovenosa e intramuscolo) ed il midazolam (per via endovenosa o sottocute).

4.2 Il delirium come sintomo refrattario e la sedazione palliativa

Lo sviluppo del delirium in fase terminale solitamente è un indice prognostico negativo. La gestione del delirium agitato e refrattario nel fine vita richiede un uso proporzionato di sedativo, in modo tale da ridurre il distress del paziente. La sedazione terminale è descritta come “la somministrazione intenzionale di farmaci sedativi nei dosaggi e nelle combinazioni necessarie a ridurre la coscienza di un paziente terminale tanto quanto è necessario per alleviare adeguatamente uno o più sintomi refrattari” (Bush, et al., 2017). L'utilizzo o meno della sedazione palliativa è da considerare quando si prevede che la morte della persona avverrà entro 2 settimane o meno. È un intervento accettato anche a livello etico perché non va ad accorciare la vita stessa. Deve essere distinta in modo corretto dall'eutanasia: quest'ultima, è un atto intenzionale che ha come fine quello di togliere la vita al paziente; la sedazione invece ha come scopo quello di alleviare la sofferenza del paziente mediante la perdita di coscienza. Tutti i confronti che il team multidisciplinare esegue con la famiglia, vengono documentati ed includono anche le indicazioni ad iniziare o meno una sedazione. Il livello di questa viene poi regolato e monitorato con l'utilizzo della scala RASS (già menzionata in precedenza).

I farmaci che vengono utilizzati sono diversi, ma il farmaco di prima scelta è il Midazolam, che spesso viene associato ad un neurolettico in modo da potenziare l'azione del farmaco. Prima di confermare l'utilizzo di un farmaco invece di un altro, bisogna andare a valutare la disponibilità dello stesso, un luogo definito di cura per iniziare il trattamento e l'indicazione per iniziare la sedazione. Altri farmaci che possono essere utilizzati sono lorazepam, clopromazina, fenobarbitale ed il propofol (che è un anestetico a rapida azione) che è stato usato in infusione venosa continua quando i trattamenti standard hanno fallito (Bush, et al., 2017).

Riassumendo, il sintomo refrattario è una delle condizioni che prevedono l'inizio di una sedazione lieve o profonda che sia. I farmaci più utilizzati per la

sedazione sono il midazolam (49%), l'aloiperidolo (per il delirium refrattario, 26%) e la clopromazina (14%). La modalità di sedazione proporzionale, ovvero quella dove si inizia il trattamento in modo progressivo con il dosaggio minimo utile di farmaco, è da preferire rispetto ad una sedazione profonda e rapida magari eseguita con il sovraddosaggio del farmaco (Medica, 2018).

Associata alla gestione farmacologica e alla terapia medica, non può mancare la gestione infermieristica. Nel caso della sedazione palliativa, il team multidisciplinare e soprattutto l'infermiere deve spiegare cos'è, a cosa serve, per quale motivo viene proposta, come viene somministrata, quali conseguenze ha per il malato e la sua durata al contesto familiare di riferimento. I familiari vanno supportati nell'accettazione della volontà del malato (se viene espressa) o a capire le motivazioni che spingono il team a proporre alcuni trattamenti. Verranno poi informati su come si presenterà il malato durante la sedazione e di come potranno continuare ad avere una comunicazione non verbale con il loro caro.

È fondamentale sottolineare al malato che nessun tipo di trattamento avrà inizio senza il suo consenso. Nel caso di un paziente capace di intendere e di volere, varrà il principio di autodeterminazione secondo il quale è il malato a decidere se accettare o meno un tipo di trattamento. Questo viene affermato nell'articolo 32 della Costituzione Italiana, che afferma: «[...] Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di Legge. La Legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» (Costituzione della Repubblica Italiana, 2012).

Questo concetto viene poi ripreso con la legge 219 del 22 dicembre 2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento). Nel primo articolo, nei capi 1,5,6,7 viene riaffermato il concetto di autodeterminazione del paziente stesso; tale legge tutela questo principio e stabilisce che nessun trattamento viene iniziato o sospeso senza il consenso del paziente. Inoltre, un paziente capace di intendere e di volere ha il diritto di poter rifiutare un trattamento propostogli. Nell'articolo 4, si afferma invece che un

paziente capace di intendere e di volere che prevede una possibile futura incapacità di autodeterminarsi, può firmare le DAT dove esprime il suo consenso/assenso nei confronti di alcune pratiche oppure nomina un fiduciario, ovvero una persona che rappresenti le sue veci anche nelle relazioni con i medici e le varie strutture sanitarie; in assenza di DAT, quindi, le decisioni possono essere prese dai sanitari curanti, sentito il parere dei membri della famiglia, nel solo ed esclusivo miglior interesse del paziente. (SICP, 2007).

La figura dell'infermiere è fondamentale anche nella gestione dello stress che la famiglia può sviluppare in queste situazioni. Quest'ultima viene informata riguardo gli obiettivi della sedazione e solitamente si cerca di anticipare la risposta ad eventuali domande più frequenti in modo tale da ridurre il rischio di incomprensioni. La famiglia deve essere coinvolta nell'intero processo terapeutico e si deve cercare di focalizzare l'attenzione su desideri e volontà del malato. È importante anche educare la famiglia su una corretta vigilanza sull'efficacia della sedazione palliativa, in modo tale che siano più tranquilli; è una parte fondamentale soprattutto se il paziente si trova a domicilio (la famiglia dovrà essere educata su una corretta gestione del malato). L'aumento di contatti tra il personale e la famiglia ed un ascolto attivo sono, infine, alla base di una relazione di comunicazione efficace.

4.3 L'educazione

Come abbiamo già ripetuto precedentemente, il delirium è una sindrome che causa distress ai pazienti, al team e anche alle loro famiglie. Anche i pazienti con delirio ipoattivo soffrono di disturbi della percezione, delirium, disorientamento ed agitazione e ansia. È stato evidenziato che le famiglie che si aspettavano episodi di delirio e di confusione, hanno trovato l'esperienza meno stressante del previsto appunto perché supportate dal team e anche per essere state informate prima che si verificassero gli episodi di delirium. Le famiglie per questo hanno bisogno di supporto da parte del team e soprattutto da parte dell'infermiere che è la figura

che segue costantemente il malato e la realtà che lo circonda. È utile dare quindi informazioni sulla gestione di una persona in delirium, come gestire la comunicazione con essa, le strategie non farmacologiche che possono essere messe in atto anche dalla famiglia e delle informazioni sul delirium in generale.

I caregiver spesso desiderano avere più informazioni chiare sui bisogni del paziente, sulle possibili cause scatenanti il delirium e su cosa aspettarsi in termini di progressione della malattia e di trattamento. Un altro punto sul quale il caregiver si sofferma è quello della comunicazione con il paziente delirante. I familiari in lutto di pazienti con cancro avanzato che hanno manifestato delirium, riferiscono che tenere un dialogo con la persona, sedersi in silenzio, e spiegare tutto con calma, hanno fornito un effetto rilassante. A questo gli operatori sanitari aggiungono un ambiente calmo, con musica di sottofondo tranquilla e la vicinanza della famiglia (Finucane, et al., 2017).

La figura dell'infermiere è quindi la figura fondamentale di riferimento; questo rapporto viene citato anche nel nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere approvato nel 2019. Questo aspetto viene valorizzato soprattutto nel capo IV, dopo vengono approfonditi i rapporti con la persona assistita. L'articolo che meglio rappresenta e cita l'educazione da parte dell'infermiere è l'articolo 17, dove viene specificato che «l'infermiere coinvolge, informa, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento.. » (FNOPI, 2019). Viene quindi specificato che l'educazione che l'infermiere fa non deve essere rivolta solo ed esclusivamente al paziente, ma deve essere rivolta anche alle persone di riferimento che possono essere i familiari stretti come gli amici. Oltre al codice deontologico, troviamo dei riferimenti anche nel *Core Competence* dell'infermiere nelle cure palliative. È stato dimostrato che educare e preparare il paziente fornendo informazioni, lo prepara ad affrontare e gestire lo stress; la stessa cosa vale per l'ambiente familiare. È fondamentale ricordarsi che la famiglia rappresenta un punto fermo nella vita del malato, sono presenti prima, durante e dopo la malattia. Il compito dell'infermiere è proprio quello di mettere

in atto strategie di collaborazione tra equipe e famiglia e di renderla partecipe nella pianificazione assistenziale (Palliative, 2018).

Una comunicazione corretta può avere conseguenze positive sul piano relazionale; infatti possono essere espressi paure, sentimenti negativi o timori e si possono concordare azioni mirate per ridurre la sofferenza, fisica o psicologica che sia. Per una comunicazione corretta bisogna tenere conto di diverse variabili come: il grado di autonomia decisionale del paziente stesso, il volere del paziente riguardo all'informazione (rifiuto o meno), i valori culturali e antropologici, la presenza o meno di conflitti tra paziente e famigliari o anche solo tra i famigliari stessi, una figura in particolare di riferimento per il malato, la trasmissione di informazioni tra i membri d'equipe (SICP, 2007).

L'infermiere di cure palliative, oltre al ruolo della comunicazione efficace e dell'educazione, deve avere altre 5 competenze: la capacità di esercitare la professione in accordo con i principi etici, deontologici e affrontando in equipe le possibili controversie; la capacità di personalizzare l'assistenza per migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia; la capacità di prendersi cura di ogni persona con attenzione e molta sensibilità, senza giudicare nessuno; capacità di prendersi cura della persona e della famiglia rispettando le loro esigenze e credenze; infine deve essere capace di comunicare in modo efficace con il malato e la famiglia anche quando la comunicazione verbale o non verbale non sia del tutto chiara (Palliative, 2018).

CONCLUSIONI

In conclusione, questo elaborato di tesi vuole sottolineare e mettere in evidenza la figura dell'infermiere che è cardine nella gestione del sintomo analizzato. Gli interventi non farmacologici che l'infermiere può attuare nella gestione del delirium sono molteplici e consentono di garantire una presa in carico globale della persona assistita.

L'aspetto comunicativo è fondamentale, poiché consente alla persona assistita di ricollocarsi al centro del processo assistenziale: l'infermiere sostiene lo sforzo dell'assistito che deve ritrovare l'orientamento e regolarizzare il ritmo sonno-veglia, riconoscere gli ambienti e sentirsi protetto e al sicuro. Nel caso di impossibilità, l'infermiere deve fare in modo che sia tutelata sia l'integrità che la dignità della persona, proteggendola affinché non possa nuocere a sé stessa o agli altri.

La cooperazione con altre persone professionali può garantire un elevato standard di assistenza per l'assistito: la cooperazione con il medico nella somministrazione di un trattamento farmacologico o la chiamata in causa del professionista di area psicologica possono costituire le basi per un'interazione d'equipe che garantisca la tutela del miglior interesse dell'assistito.

Inoltre, l'infermiere costituisce l'anello di congiunzione che raccorda il paziente e le diverse figure professionali con familiari o caregivers, spesso impreparati di fronte ai fenomeni di manifestazione del delirium. È responsabilità dell'infermiere la ricerca di strategie che consentano alle persone care per il paziente di sviluppare meccanismi di coping per far fronte alle evenienze legate allo sviluppo del sintomo. L'infermiere è in grado di ricoprire questo ruolo, andando ad effettuare

attività educativa ancora prima che il delirium si verifichi, in modo tale che la famiglia sappia cosa si sta verificando.

Il lavoro ha dimostrato l'importanza dell'assistenza infermieristica nella tutela del paziente affetto da delirium nel fine vita. È utile la diffusione della cultura di tale sintomo, dei suoi rimedi e delle strategie da adottare per prevenire la sua manifestazione e/o trattare precocemente i suoi effetti: solo in questo modo è possibile garantire la presenza di una figura professionale orientata al miglior benessere ed interesse della persona assistita.

BIBLIOGRAFIA

Bush, H. & Lawlor, P., 2014. Delirium diagnosis, screening and management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, pp. 286-295.

Bush, S., Tierney, S. & Lawlor, P., 2017. Clinical assesment and management of delirium in the palliative care setting. *Drugs*, pp. 2-3.

Casale, G. & Calvieri, A., 2014. Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. *Medic*, pp. 23-25.

Costituzione della Repubblica Italiana, S. d., 2012. *Costituzione della Repubblica Italiana*. [Online]
Available at: <https://www.senato.it/documenti/repository/istituzione/costituzione.pdf>
[Consultato il giorno 25 agosto 2020].

Ducci, G., 2010. *Enciclopedia Treccani*. [Online]
Available at: <http://www.treccani.it/enciclopedia/delirio/>
[Consultato il giorno 25 marzo 2020].

Elizabeth L. Cobbs, M. G. W. U., 2017. *Manuale MSD*. [Online]
Available at: https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/paziente-terminale/sollievo-dei-sintomi-per-il-paziente-terminale#v1129753_it
[Consultato il giorno 18 febbraio 2020].

Fearing, M., Inouye, S., Stenberg, E. & Wei, L., 2008. The Confusion Assessment Method (CAM): A Systematic Review of Current Usage. *Journal of the American Geriatrics Society*, Volume 56.

Finucane, A., Lugton, J., Kennedy, C. & Spiller, J., 2017. The experiences of caregivers of patients with delirium, and their role in its management in palliative care settings: an integrative literature review. *Psyco- Oncology*.

FNOPI, 2019. *Codice Deontologico dell'Infermiere*. s.l.:s.n.

Gagnon, P. et al., 2005. Fast, systematic and continuous delirium assessment in hospitalized patients: the Nursing Screening Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 29, pp. 368-375.

Glare, P., Miller, J., Nikolova, T. & Tickoo, R., 2011. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging*.

Grover, S. & Kate, N., 2012. Assessment scales for delirium: A review. *World Journal of Psychiatry*, pp. 58-70.

Harmer, B., Huffman, L. & Waheed, A., 2019. End of life. *StatPearls*, pp. 1-11.

Herdman, T. & Kamitsuru, S., 2018-2020. *NANDA International, Inc. DIAGNOSI INFERMIERISTICHE definizioni e classificazioni*. undicesima a cura di s.l.:Casa Editrice Ambrosiana.

Institute, N. C., s.d. *National Cancer Institute*. [Online] Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/memory/delirium-hp-pdq> [Consultato il giorno 10 05 2020].

Medica, A. I. d. O., 2018. *Linee Guida- terapia del dolore in oncologia*. [Online] Available at: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_Dolore.pdf [Consultato il giorno 18 agosto 2020].

Ontario, R. N. A. o., 2011. *End of life care during the last days and hours*. Toronto: Ontario.

Palliative, S. i. d. C., 2018. *SICP, Core Competence Italiano dell'infermiere in cure palliative*. Milano: s.n.

Saiani, L. & Brugnoli, A., 2013. *Trattato di Cure Infermieristiche*. seconda edizione a cura di Napoli: Casa Editrice Idelson- Gnocchi srl.

SICP, G. d. l. d., 2007. *SICP*. [Online]
Available at: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/7_Sedazione.pdf
[Consultato il giorno 17 agosto 2020].

Star, A. & Boland, J., 2018. Updates in palliative care- recent advancements in the pharmacological management of symptoms. *Clinical Medicine* .

Turriziani, A. & Zaninetta, G., 2018. *Il mondo delle cure palliative, manuale per giovani medici*. Bologna: società editrice Esculapio.