



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-CHIRURGICHE,
SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato finale

LA QUALITÀ DEL MORIRE NELLE STRUTTURE
SANITARIE O IN CASA PROPRIA

Referente: Dott. Pasquali Daniela

Laureanda:

Fikri Ibtissam

Matricola n. 721936

Anno Accademico 2019/2020

Indice dei contenuti

Introduzione	pag.1
Capitolo 1	pag.4
• Quadro-teorico	pag.4
1.1.1 Legislazione sul Fine Vita e Codice deontologico dell'Infermiere	pag.5
1.2 La morte e il morire	pag.8
1.2.1 Gestione della persona terminale	pag.8
1.2.2 La qualità della morte	pag.11
1.2.3 La palliazione	pag.12
1.3 I luoghi dove si muore	pag.14
1.3.1 Cure Palliative, gli Hospice e le Cure Palliative Domiciliari	pag.15
1.3.2 Morire nelle strutture sanitarie o presso la propria dimora	pag.20
Capitolo 2 – MATERIALI E METODI	Pag.22
2.1 Analisi del problema	pag.22
2.2 Obiettivo dello studio	pag.22
2.3 Quesito di ricerca e definizione del PICO	pag.22
2.4 Materiali e metodi	pag.23
2.4.1 Stringa di ricerca	pag.24
Capitolo 3 – RISULTATI	Pag.34
3.1 Il luogo della morte nei diversi contesti	pag.34
3.2 Preferenze dei pazienti e dei parenti per il luogo di morte	pag.35
3.3 Assistenza infermieristica nel fine vita	pag.37
3.4 Come valutare la qualità della morte	pag.41

Conclusioni	Pag.44
Bibliografia	Pag.48
Sitografia	Pag.52
Ringraziamenti	Pag.53

Introduzione

La scelta di sviluppare l'elaborato sulla qualità della morte e del morire presso le strutture sanitarie o nella propria abitazione, nasce dalle esperienze di tirocinio presso alcuni reparti ospedalieri dell' ASST Carlo Poma di Mantova, dove ho assistito anche pazienti in fase terminale, che in molte occasioni hanno manifestato il desiderio di "riuscire a sentirsi meglio per poter ritornare nella propria casa ad affrontare, in quel luogo, la propria morte circondati dai propri affetti". L'evoluzione della scienza, della medicina, della tecnologia e le politiche sociali, economiche e sanitarie hanno sicuramente contribuito a prolungare la vita media delle persone in generale, compresa quella dei malati terminali, rimane tuttavia necessario considerare, in molte situazioni, che la qualità della vita del paziente è più importante dei giorni, mesi e in alcuni casi anni, vissuti in più.

Sorge quindi spontanea una domanda:

"Quanto può essere di qualità per una persona con un'aspettativa di vita di qualche mese e con un quadro clinico e psicologico di malessere, allungare il processo di morte, se quest' ultimo periodo viene vissuto in ospedale, lontano dai propri cari e dalla propria dimora?"

Da questi presupposti emerge il bisogno di valutare attentamente nella letteratura scientifica quali siano le peculiarità del buon morire, tenendo in considerazione sia le strutture sanitarie che l'abitazione in cui hanno sempre vissuto. Valutare la qualità della morte diventa in questo modo un diritto fondamentale dei pazienti che percorrono la strada verso la terminalità, col fine di individuare i loro bisogni e fornire la migliore e più adeguata assistenza. Ai nostri tempi la morte viene vista come un tabù difficile da affrontare, in cui si tende il più possibile ad evitare di parlare di questa fase della vita, come se fosse una circostanza remota o non contemplata, supportata dal mito della giovinezza e del mantenimento della salute ad oltranza. Nella nostra società le persone hanno una grande paura della morte che diventa un nemico sconosciuto, rendendole inconsapevoli sul come affrontare i problemi nel momento di reale necessità. In questo frangente, la possibilità di essere supportati dalle cure palliative, rappresenta un'evenienza auspicabile in quanto le stesse

svolgono un ruolo di cardinale importanza nel prendersi carico dei bisogni non solo della persona che deve affrontare il cammino del fine vita, ma anche della famiglia, nell'elaborazione e nell'accettazione della morte. Le cure palliative si pongono principalmente l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del paziente fino alla morte e alleviare il peso sia dal punto di vista psichico che fisico dei caregiver/famiglia. Anche i luoghi della morte e del morire risultano essere un aspetto importante, poiché poter decidere di stare in un luogo preferito è riconosciuto dai pazienti terminali come una componente chiave per seguire un percorso di buona morte. Ricerche recenti effettuate in vari paesi del globo, hanno evidenziato che, sebbene la maggior parte dei pazienti preferisca rimanere nella propria abitazione prima che arrivi la morte, in realtà molti non possono decidere per questa opzione. Inoltre, è stato riscontrato che l'assistenza di fine vita a domicilio è associata spesso a una maggiore soddisfazione della famiglia e un migliore benessere per i pazienti. Considerati i presupposti sopradescritti, si comprende come l'infermiere svolga un importante ruolo all'interno dell'equipe multiprofessionale occupandosi della persona nel fine vita, in quanto è la figura sanitaria che è più a contatto con il paziente che a sua volta vede il professionista come principale interlocutore e interprete dei suoi bisogni. Lo strumento che l'infermiere ha a disposizione, oltre che ad una formazione specifica, è la pianificazione assistenziale individualizzata. Processo che prevede la capacità di identificare e fornire risposta ai bisogni impliciti ed espliciti della persona assistita, attività fondamentale per accompagnare e sostenere nel difficile percorso l'interessato e la sua famiglia e a mettere in atto tutte quelle strategie per permettere di affrontare la terminalità nel miglior modo possibile e nel rispetto delle loro volontà.

Fornire un'assistenza di qualità nel fine vita ai pazienti terminali è sempre più riconosciuto come una priorità per la salute pubblica in tutto il mondo, per tanto la scelta di intraprendere questo percorso di ricerca vuole dimostrare la correlazione tra i diversi luoghi della morte e la qualità del buon morire attraverso un'assistenza infermieristica che risponda alle necessità e ai desideri della persona.

Il presente elaborato si suddivide in tre parti.

Nel primo capitolo viene trattato il quadro teorico che prevede una breve analisi del concetto di morte nella nostra società e la legislazione sul fine vita, per poi proseguire con l'assistenza terminale e i luoghi dove accogliere e gestire questa tipologia di persone, ponendo particolare attenzione alla qualità della morte.

Nel secondo capitolo vengono illustrati i materiali e i metodi, gli obiettivi, il campione d'indagine selezionato, la stesura del PICO che permetterà di analizzare la tematica proposta attraverso una ricerca mirata nella letteratura internazionale di studi che propongano un'analisi dei 2 ambiti (domicilio e strutture sanitarie) in cui i pazienti terminali affrontano il fine vita, e come questi luoghi in associazione ad un'assistenza palliativa influiscano sulla percezione della qualità della morte .

Nel terzo capitolo vengono confrontati gli articoli presi in considerazione, evidenziando le similitudini, le differenze nei diversi luoghi e la centralità del ruolo dell'infermiere adeguatamente formato.

CAPITOLO 1

QUADRO TEORICO

Lo sviluppo della scienza e della medicina ha portato in Italia e nei paesi industrializzati ad importanti cambiamenti sia a livello sociale che nello scenario demografico. Questo repentino progresso ha favorito il manifestarsi di un significativo aumento della vita media della popolazione caratterizzato da un incremento delle malattie cronico degenerative che sono la principale causa di morte. Circa 7 decessi su 10 sono causati da una malattia con la quale hanno convissuto per un certo periodo della loro vita. La situazione contingente ha condotto gli operatori sanitari e le politiche sanitarie a porre maggior attenzione nei confronti di quelle persone e di quelle famiglie che stanno affrontando la terminalità, in quanto le dinamiche sociali e i tempi del fine vita sono cambiati e con loro i bisogni sia espressi che inespressi. In passato a meno che non si trattasse di un evento improvviso si moriva nella propria casa, circondati da tutti i familiari di tutte le età, dai propri effetti personali ricchi di ricordi di una vita e dalle persone più care, che accompagnavano il congiunto negli ultimi momenti della vita terrena. Per molte patologie cronico degenerative la possibilità di cure mirate erano scarse, il medico condotto in molte situazioni non riusciva a trovare un programma terapeutico efficace, stabilita la non curabilità della malattia, la prognosi infausta si comunicava al paziente che a sua volta tornava nella propria casa e in quell'unico contesto affrontava e cercava conforto tra i propri affetti e nel credo religioso. I malati terminali di cancro in tutto il mondo hanno una forte preferenza a morire in casa, di conseguenza, promuovere la morte nel proprio domicilio è considerato un "gold standard" delle cure di fine vita (Beccaro et al. 2006). Nella società odierna l'evento morte fa sempre più paura, creando angoscia e disperazione tra chi è costretto per forza maggiore ad affrontare questa situazione.

La ricerca scientifica e i progressi della medicina moderna ci hanno portato a considerare il morire come un insieme di aspetti tecnico e concettuali con determinate caratteristiche che ne attestano la realtà, escludendo da questo processo la componente umanistica (Spinsanti, 1986). Nasce così negli ultimi

decenni in Italia e nei paesi europei la necessità di creare servizi mirati a rispondere ai bisogni del paziente terminale e a tutelarli, col fine di garantire che le sue ultime volontà vengano ascoltate e rispettate, accompagnandolo verso una “buona morte”. Per rispondere ai bisogni sopra descritti, nel 1999 nacquero le Cure Palliative, inizialmente indirizzate solo ai pazienti oncologici, successivamente con la legge 38/2010, viene eliminata la distinzione tra patologie oncologiche e non, facendo riferimento a tutte le malattie ad andamento cronico evolutivo per le quali non esiste possibilità di guarigione.

1.1.1 Legislazione sul Fine Vita e Codice deontologico dell'Infermiere

Oltre al bisogno di avere dei servizi sanitari e sociosanitari con professionisti competenti che rispondano ai bisogni dei pazienti terminali nasce anche la necessità di documenti legislativi che tutelino il fine vita.

A livello europeo un breve cenno alla “Carta Europea dei Diritti e delle Responsabilità delle persone anziane bisognose di cure ed assistenza a lungo termine” del 2010, che all’ articolo 8 sancisce quanto segue:

"Il diritto alle cure palliative e al sostegno, al rispetto e alla dignità nell'agonia e nella morte e il diritto ad una morte dignitosa e con modalità corrispondenti alle proprie volontà e all'interno dei limiti definiti dalla legislazione del paese di residenza".

In Italia per tutelare la volontà della persona il 31 gennaio 2018 entrò in vigore la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, contenente “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”. Come richiamato all’articolo 1 la Legge 219 ”, viene stabilito che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”, nel rispetto dei principi della Costituzione Italiana (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei Diritti fondamentali dell’Unione Europea. Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona

"di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai

benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi".

Anche il nuovo Codice Deontologico dell'infermiere del 2019 riconosce l'importanza del ruolo dell'infermiere nella terminalità e l'importanza di garantire un'assistenza personalizzata ai bisogni della persona e della sua famiglia.

Di seguito vengono elencati i principali articoli del Codice Deontologico degli Infermieri che evidenziano le regole di condotta e di indirizzo etico del professionista, partendo dalla relazione di cura:

ART. 4 - RELAZIONE DI CURA

" Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura."

ART. 6 - LIBERTÀ DI COSCIENZA

"L'Infermiere si impegna a sostenere la relazione assistenziale anche qualora la persona assistita manifesti concezioni etiche diverse dalle proprie. Laddove quest'ultima esprima con persistenza una richiesta di attività in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali dell'infermiere, egli garantisce la continuità delle cure, assumendosi la responsabilità della propria astensione. L'infermiere si può avvalere della clausola di coscienza, ricercando costantemente il dialogo con la persona assistita, le altre figure professionali e le istituzioni."

ART. 15 - INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE

" L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con

modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza."

ART. 16 - INTERAZIONE E INTEGRAZIONE

"L'Infermiere riconosce l'interazione e l'integrazione intra e interprofessionale, quali elementi fondamentali per rispondere alle richieste della persona."

ART. 17 - RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA

" Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili."

ART. 18 - DOLORE

" L'Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona."

ART. 24 - CURA NEL FINE VITA

" L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto."

ART. 25 - VOLONTÀ DI LIMITE AGLI INTERVENTI

"L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa."

1.2 La morte e il morire

Il morire umano non può essere semplicemente visto come una necessità biologica ma presenta anche una dimensione biografica sociale e religiosa. Secondo la sua dimensione biografica il morire è la fine di una vita e quindi di una biografia che già caratterizzato tutta la vita come conoscenza della propria mortalità. Il modo di porsi di un uomo di fronte alla morte determina, di sottofondo, il senso della sua vita, sia che viva in una costante negata paura della morte, o che viva in continua fuga da essa per trattenere il più possibile la vita, sia che consideri il suo morire serenamente, addirittura per lenire la sofferenza propria o altrui con grande speranza. La dimensione sociale del morire è forse ancor più familiare: impariamo ciò che significa morire dalla morte delle persone a noi vicine e la sensazione di vuoto inconsolabile che la loro dipartita lascia nella nostra vita. Morire significa congedarsi dalla comunità dei vivi, un congedarsi che spesso, passo dopo passo, può protrarsi per mesi e anni. Ciò riguarda non solo il morente, ma anche le persone a lui vicine. Esse si rendono conto di poter sempre meno procedere insieme a lui sulla strada di questo congedo, poiché egli scompare progressivamente in una solitudine irraggiungibile. Nella nostra società il morire continua ad apparire come qualcosa di misterioso che suscita rispetto verso colui che è deceduto: rispetto per la sua persona, paura della propria morte, domande sul dopo e, non da ultimo, stupore davanti al corpo senza vita. Globalmente queste dimensioni (biografica, sociale e religiosa) sottolineano l'incomparabile complessità del morire umano.

1.2.1 Gestione della persona terminale

Quando parliamo di un paziente terminale intendiamo un paziente affetto da una malattia cronica inguaribile che ha come esito la morte. Persona che necessita di un'assistenza specifica che si pone come obiettivo il garantire la migliore qualità di vita fino all' accompagnamento verso una serena e buona morte. Per favorire di garantire una buona qualità di vita e di morte risulta essere fondamentale cercare di controllare la sintomatologia dovuta alla progressione della patologia cronica. Tra la sintomatologia che frequentemente si presenta ai pazienti terminali ritroviamo:

- Dolore

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2019) definisce il dolore come “una sensazione spiacevole e un'esperienza emotiva dotata di un tono affettivo negativo associata a un danno tessutale potenziale o reale e, comunque, descritta in rapporto a tale danno”. Secondo gli studi di Breivik, Melotti (2009) e Apolone (2009), si conferma che in Italia il 61,7% dei cittadini soffre di dolore cronico ma non sa come affrontarlo. Il controllo del dolore è una importante necessità in quanto esso rappresenta uno dei principali problemi sanitari a livello non solo nazionale. Il dolore sia acuto che cronico influisce in maniera importante sulla qualità di vita della persona assistita. Nella gestione del dolore è fondamentale la figura dell'infermiere che ha il compito di eseguire un corretto accertamento del dolore, valutandone la sede, la durata, le caratteristiche e quanto esso influisca sulla quotidianità del paziente. Per effettuare l'accertamento sul dolore l'infermiere si avvale di specifiche scale di valutazione tra le più usate ricordiamo: NRS (Numering Rating Scale) e VRS (Verbal Rating Scale) e la VAS (Visual Analogic Scale). Di seguito alla fase di accertamento è importante eseguire una idonea pianificazione assistenziale con l'attuazione di interventi evidence based mirati ed individualizzati, anche in collaborazione con altri professionisti sanitari. Verificato l'esito degli stessi, l'infermiere registra in cartella e si impegna a informare i colleghi di come il dolore sia stato gestito per fornire anche una risposta futura a questa necessità.

- Nausea e vomito

La nausea è la sensazione di malessere allo stomaco mentre il vomito è l'espulsione di materiale presente nello stomaco. La nausea è considerata più fastidiosa del vomito, quest'ultimo può manifestarsi per parecchi giorni, il numero degli episodi è spesso modesto e con un periodo di intervallo più lungo l'uno dall'altro. La nausea può essere presente continuativamente e influenzare i ritmi di vita del malato. L'infermiere anche in queste situazioni si accerta della tipologia del vomito della quantità e della frequenza degli episodi, pianifica gli interventi assistenziali e verifica l'esito indicandolo nella cartella infermieristica. È importante prestare molta attenzione a questo sintomo in quanto esso ci può portare ad una

diminuzione di peso correlato al rifiuto del cibo per paura di avere nausea e vomito, sfociando in anoressia ed in alcuni casi in cachessia.

- Dispnea

La dispnea è la difficoltà di respirare indipendentemente dalle frequenze respiratorie, che possono essere alte o basse, e dalla saturazione di ossigeno. Questa difficoltà si traduce soggettivamente in una sensazione sgradevole di “fame d’arida” e in uno stato ansioso. La dispnea è un sintomo frequente alla fine della vita. Dalla letteratura emerge che è presente nel 95% dei pazienti con BPCO, nel 70-80% dei pazienti oncologici, e tra il 50% e il 75% dei pazienti con qualsiasi altra patologia in fase avanzata. L’ infermiere nella fase di accertamento si avvale di strumenti di misurazione appositi quali la scala di Borg utile ad accertare l’intensità della dispnea. A seguito con altri professionisti si individuano gli interventi di tipo farmaceutico e non farmaceutico da applicare al fine di gestire questo sintomo.

- Fatigue

La sensazione di stanchezza che può capitare a chi è sano, dopo lo svolgimento di una attività fisica, è molto diversa dalla stanchezza che prova una persona malata, non solo per intensità e durata, ma anche per l’insorgenza e le conseguenze. Per questo quando si parla di astenia come sintomo, si preferisce usare il termine inglese fatigue, che riguarda non solo la dimensione fisica, ma anche quella cognitiva ed emotiva. La fatigue è un sintomo che può essere causato dalla malattia, dai suoi trattamenti o da altre patologie concomitanti essa è presente nel 70-100% dei pazienti terminali. La fatigue influisce profondamente sulla qualità della vita (QOL) dei pazienti e le delle loro famiglie, non solo dal lato fisico, ma anche per aspetti psicosociali e professionali - economici. Lo screening in cure palliative deve essere accurato, tale da permettere di non trascurare tutti gli aspetti della fatigue. I pazienti con fatigue da moderata a severa (VAS > 5) richiedono una valutazione approfondita della storia clinica oltre ad un esame fisico per la ricerca di fattori causali potenzialmente reversibili o curabili. Per un ulteriore approfondimento nell’assessment della fatigue si può successivamente ricorrere all’utilizzo di questionari multidimensionali, quali per esempio il Brief Fatigue Inventory per

valutare l'impatto che l'astenia ha sulla qualità di vita.

- Disturbi neurologici

I sintomi neurologici sono molto frequenti nel fine vita: anche se in letteratura non esistono incidenza e prevalenza precise e ben definite, si stima che il delirium sia presente in una percentuale che varia dal 28 all'83% dei pazienti. Il 50% dei pazienti soffre per l'agitazione, mentre nel 55% dei casi è presente confusione. Per quanto riguarda il delirium, si presenta come un sintomo molto penoso per il paziente e per chi gli è accanto, pertanto occorrerebbe individuare le cause e trattarle adeguatamente. È importante ricordare che in molti casi il delirium è reversibile se si interviene tempestivamente. Se non si riesce a stabilire quale sia la causa scatenante, è opportuno attuare un trattamento sedativo efficace per avere il controllo del sintomo, ma senza effettuare una sedazione eccessiva. Il trattamento si basa principalmente sulla somministrazione di farmaci neurolettici e su interventi comportamentali/ambientali di gestione infermieristica: assicurare illuminazione adeguata, fornire riferimenti familiari, garantire un ambiente tranquillo e chiedere il supporto della famiglia e degli amici (la presenza costante di una persona conosciuta è ritenuta molto utile per la diminuzione dell'agitazione dell'utente)

1.2.2 La qualità della morte

Parlare di morte ed in particolare di buona morte è di cardinale importanza, in quanto si cerca di fare in modo che quest' ultima sia priva di angoscia, di sofferenze evitabili sia per il paziente che per i familiari, in accordo con i desideri dello stesso e della sua famiglia, ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici. Per questo motivo l'infermiere nella pianificazione assistenziale deve porre una particolare attenzione ai desideri del paziente terminale, valutando le paure sulla morte e come esso la voglia affrontare. Secondo l'Institute of Medicine americano, la buona morte è una morte dignitosa libera da distress e sofferenze evitabili per il malato, i famigliari e i caregivers in accordo generale con i desideri del paziente e della famiglia. Così come un'assistenza di buona qualità alla fine della vita deve essere riconosciuta come un fondamentale diritto dell'uomo (WHO, 2004). Questa

importante raccomandazione dell'OMS nasce dal gap che esiste tra i bisogni delle persone alla fine della vita e l'assistenza che in realtà viene offerta per cui è fondamentale tenere in considerazione i 3 aspetti sotto indicati:

- il dolore sottostimato e sottotrattato (Studio EOLO,2005)
- la comunicazione della diagnosi (Studio ISDOC 2006)
- il luogo di cura e di morte

È comunque importante tenere conto delle differenze culturali della persona assistita in quanto quest' ultime influiscono sulla sua visione della morte e di come voglia viverla. Uno studio recente pubblicato nell' ha raccolto i dati provenienti da pazienti terminali, familiari e sanitari con lo scopo di chiarire cosa costituisce una buona morte. La revisione di 36 studi della letteratura ha individuato 11 temi principali associati a una buona morte:

- avere il controllo sul processo del morire;
- l'assenza di dolore;
- il conforto della religiosità/spiritualità; sperimentare benessere emozionale;
- avere il senso di compimento della vita; poter scegliere i trattamenti;
- sperimentare dignità nel processo del morire;
- avere la famiglia vicina e poterla salutare;
- qualità della vita durante il processo del morire; una buona relazione coi sanitari;

altri (aspetti culturali, avere animali vicini, i costi delle cure, ecc)

1.2.3 La palliazione

Ricevere cura e assistenza finalizzate al controllo della sofferenza fisica e psichica e al supporto sociale del paziente rientra tra i diritti che devono essere garantiti a ogni cittadino, al fine di migliorare la qualità della sua vita. Quando non si riesce più

a gestire la sintomatologia e/o quando il paziente terminale la desidera, si inserisce la sedazione palliativa che consiste nell' intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile annullamento, al fine di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici.

La sedazione palliativa può effettuarsi in diverse modalità:

- moderata/superficiale, non toglie completamente la coscienza;
- profonda, arriva all'annullamento della coscienza;
- temporanea, se avviene per un periodo limitato;
- intermittente, se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze;
- continua, se protratta fino alla morte del paziente.

In questo contesto ci riferiamo alla procedura di sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, per indicare la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici a scopo sedativo, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, al fine di alleviare e/o abolire la percezione di un sintomo refrattario, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte. I medici esperti in medicina palliativa hanno individuato una serie di condizioni imprescindibili che devono verificarsi contemporaneamente per legittimare eticamente l'attuazione del protocollo di sedazione. Le situazioni necessarie sono:

- una malattia inguaribile allo stato avanzato;
- la morte imminente, attesa entro poche ore o pochi giorni;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari o eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente;
- il consenso informato del paziente.

1.3 I luoghi dove si muore

Secondo l'ISTAT nel 2015 in Italia, il 39,6% dei decessi è avvenuto in casa, il 42,6% in ospedale, il 5,7% in un Hospice, il 9,2% in una residenza sanitaria assistenziale, il restante 2,8% per strada, nel luogo di lavoro o in carcere. Oggi, la percentuale delle persone che muore in casa tra gli ultraottantenni è del 44% in Italia, 21% negli Stati Uniti, 18% in Olanda. Percentuali che hanno radici culturali: i legami famigliari verticali, tra genitori anziani e figli adulti, nel nostro Paese sono infatti più forti che altrove. Questo processo è iniziato tra gli strati più alti della popolazione, con livelli d'istruzione elevati e, soprattutto, ha avuto inizio tra i malati oncologici che, per primi, hanno avuto accesso alle cure palliative negli Hospice e a domicilio. Morire in ospedale è stato un tratto caratteristico della società moderna. Ma superato il picco degli anni Ottanta, prima negli Stati Uniti e poi in Europa, c'è stata un'inversione di tendenza. In parte riconducibile al movimento delle cure palliative. Il luogo della morte tende ad influenzare la qualità della morte percepita sia dai famigliari sia dalla persona assistita ed inoltre il processo di assistenza, le risorse e i limiti sono differenti e ciò influenza il processo assistenziale che viene applicato con obiettivo uguale ma in modo diverso.

Figura. 1

Percentuale di decessi avvenuti in casa e in ospedale dei residenti a Torino, Milano, Genova, Bologna, Firenze, Roma, Napoli e Palermo dal 2004 al 2015 (fonte ISTAT)

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Torino												
casa	31,8	30,8	29,7	29,1	30,6	29,7	31,4	30,7	30,7	30,7	29,9	30,8
ospedale	57,3	57,3	57,3	56,6	55,2	56,2	56,1	54,3	52,6	51,7	51,5	50,5
Milano												
casa	26,6	25,3	24,9	24,6	23	22,4	22,9	23,3	23,6	23,8	23	22,8
ospedale	59,2	58,5	57,4	58	58,4	59,6	58,6	54,8	50,8	49,2	49,2	49,1
Genova												
casa	27,3	26,5	27,2	28,8	27,9	27,7	26,1	25,9	26,2	27,9	27,4	27,4
ospedale	62,5	62,9	62,5	61,1	61,1	61,3	59,2	56,1	55,2	53,1	53,2	52,3
Bologna												
casa	25,4	24,6	25,1	25,1	24,3	23,7	26	25	26,7	26,8	28,2	27,6
ospedale	61,7	61	60	61,5	63,5	63,9	61,3	55,8	51,9	50,2	48,5	48
Firenze												
casa	37,9	37	38	38,8	40,2	37,7	37,2	36,8	38,3	39,2	39,9	39,2
ospedale	51,6	50,6	52,2	49,3	49,3	51,3	53,6	50,3	46,5	45,2	43,5	43,9
Roma												
casa	31,7	32,1	31,7	32,5	32,2	31,8	31,4	31,7	32	33,5	34,2	33,9
ospedale	62,9	62,4	62,3	61,4	61,8	61,3	61,8	58,4	55	51,7	50,2	50,3
Napoli												
casa	64,5	65,4	66,6	64,4	66,2	64,5	67	66,9	66,4	66,1	65	64,8
ospedale	31,8	31,3	30,5	32,9	31,2	33,1	30,5	30,1	29,7	30,1	30,1	30,8
Palermo												
casa	75,3	75,6	72,7	72,8	73,3	72	72,8	70,8	67,3	65,5	64,4	60,9
ospedale	21,8	21,5	24,3	23,8	23,4	24,8	24,8	24,6	27,2	27,3	28,9	30,7

1.3.1 Cure Palliative, gli Hospice e le Cure Palliative Domiciliari

L'EAPC (European Association for Palliative Care) definisce le cure palliative come:

"la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione e con il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine".

La fragilità, la comorbidità e l'età avanzata frequentemente conducono al coinvolgimento delle cure palliative: molto spesso gli anziani vivono in istituti e sperimentano il deterioramento cognitivo (Brighi et al., 2014). In uno studio condotto negli hospice in Italia, il 96% dei pazienti sono stati ricoverati in un ospedale per acuti prima di intraprendere le cure palliative (Mercandante et al., 2013)

Le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto;"

La qualità della morte si identifica proprio nella natura del termine "palliazione" che deriva dal latino "palliare" e significa coprire, nascondere con un pallio, per rendere meno sofferente l'avvenire della morte.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2018) ha così definito la medicina palliativa:

"Le cure palliative sono cure attive e complete dei pazienti, in un momento in cui la

malattia non risponde più ai trattamenti di cura e quando il controllo del dolore o di altri sintomi e dei problemi di carattere psicologico, sociale e spirituale è fondamentale."

L'Associazione europea di cure palliative (EAPC, 2018) dà una definizione di medicina palliativa molto simile a quella formulata dall'OMS: *"Complessivamente lo scopo delle cure palliative è dare al paziente e ai suoi familiari una migliore qualità di vita. Le cure palliative danno importanza al sollievo dal dolore e da altri sintomi integrano gli aspetti fisici, psicologici e spirituali della cura del paziente, offrono un sistema di assistenza al malato perché possa vivere in modo attivo fino alla morte, ed un sistema di sostegno alle famiglie per aiutarle ad affrontare la malattia e il lutto."*

L'infermiere all'interno di questo servizio svolge un importante ruolo, questa importanza è stata evidenziata nella legge n.38 del 2010 in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, individuando gli infermieri tra le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza in quest'ambito. All'interno delle cure palliative l'assistenza si concentra principalmente sull'individuo e non sulla malattia, con lo scopo di garantire la miglior qualità di vita al paziente e poterlo accompagnare verso una buona morte, dove le volontà del paziente vengano rispettate.

Gli Hospice sono un punto cardinale nella rete delle cure palliative, insieme alle cure palliative domiciliari, a quelle ambulatoriali e ai day-hospital. L'Hospice è una struttura di ricovero e di assistenza per malati terminali dove si erogano le cure palliative, non è necessariamente ubicato all'interno di una struttura ospedaliera ed ha come scopo di restituire dignità al morire mediante uno sforzo interdisciplinare di miglioramento della qualità della vita del malato terminale e della sua famiglia. Gli Hospice nel nostro paese erano poche decine, ma grazie alla legge 39/1999 essi hanno avuto un incremento notevole.

Un'altro grande servizio per l'erogazione di cure palliative sono le cure palliative domiciliari che attuano uno specifico tipo di assistenza domiciliare rivolto a tutti i malati affetti da patologie croniche, per le quali non vi sono terapie risolutive. Questo

servizio ha come scopo fornire al malato tutte le cure che si rendono necessarie al mutare del quadro clinico, garantendo nello stesso tempo la miglior qualità della vita possibile.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie affinché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

Le Cure Palliative Domiciliari sono il paradigma della "complessità assistenziale" e questo rende del tutto inadeguato il tradizionale approccio clinico, poiché non è sufficiente la cura della malattia, ma vi è la necessità di un interessamento globale ai problemi e l'organizzazione dei servizi diventa una variabile importante non solo in termini di efficienza, ma di "buona" qualità delle cure. Questo tipo di assistenza, in accordo con i modelli avanzati di cura nei paesi europei più evoluti, dovrebbe essere erogata da una "équipe di curanti", dove oltre al medico di famiglia e

all'Infermiere del territorio si aggiungono medici esperti nel campo delle cure palliative, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, spirituali ecc....

Le cure palliative domiciliari vengono gestite a livello del territorio italiano come servizio sanitario. La prima visita domiciliare viene effettuata dal medico e dall'infermiere dell'équipe di cure palliative domiciliari che prenderanno in cura il malato. In occasione della prima visita domiciliare vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico, (Protocollo "Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche", 2016), che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. In corso della prima visita si procede a:

- presentazione dell'équipe di assistenza;
- raccolta di ulteriori informazioni utili agli operatori sanitari;
- visita medica del paziente: esame obiettivo focalizzato al problema e/o dettagliato se le variazioni cliniche sono rilevanti e coinvolgenti più organi o apparati;
- misurazione dei parametri vitali;
- valutazione dei sintomi;
- valutazione delle lesioni da decubito: numero, sede, grado della più severa;
- valutazione del dolore (intensità attuale, minimo e massimo nelle 24 h, sede, tipologia);
- valutazione della terapia in atto ed eventuale variazione della stessa;
- eventuale prescrizione dei farmaci e/o manovre diagnostico/terapeutiche;
- indicazione sulle modalità di somministrazione dei farmaci;
- identificazione e valutazione dei bisogni di assistenza infermieristica con, registrazione della finalità dell'azione infermieristica concordata;
- valutazione della necessità di presidi;
- erogazione di prestazioni infermieristiche/mediche;

- compilazione del foglio di visita con registrazione di tutti gli eventi sia clinici che di contesto rilevati nel corso dell'accesso (compreso ora di arrivo e durata della visita, figure professionali coinvolte, eventuale valutazione dei rischi – eventi sentinella –);
- educazione del caregiver sull'assistenza al paziente;
- colloquio di rassicurazione e sostegno al caregiver e alla famiglia;
- pianificazione degli interventi successivi fino a definizione dell'intensità assistenziale nella prima riunione d'equipe;
- informazioni alla famiglia sulle modalità utili per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività e in quelli di reperibilità;
- consegna al caregiver di materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente;
- consegna al caregiver della documentazione clinica che resta al domicilio del paziente per garantire la continuità assistenziale con altre figure sanitarie, esterne all'equipe che potrebbero essere contattate dal paziente e/o dalla famiglia.

La programmazione dell'assistenza settimanale prevede la personalizzazione per ogni singolo paziente del processo standardizzato definito in base ai bisogni specifici e alla gravità della situazione clinica e comunque in conformità alle linee guida basate sull'evidenza clinica. Viene elaborata in occasione della prima visita domiciliare, valutando le condizioni cliniche del paziente, la sintomatologia attuale, la storia clinica precedente, la necessità di presidi e ausili e la capacità assistenziale della famiglia. I dati raccolti nel corso della visita vengono inseriti in un'apposita griglia sulla base della quale definire l'intensità assistenziale necessaria per il singolo paziente, che viene ridefinita settimanalmente ad ogni riunione d'equipe. È possibile, data l'elevata variabilità delle condizioni cliniche dei singoli pazienti in tempi anche molto brevi, che le indicazioni emerse dalla griglia siano poi difformi dal reale livello di assistenza erogato nel corso della settimana successiva (Protocollo "Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche", 2016).

1.3.2 Morire nelle strutture sanitarie o presso la propria dimora

Nella letteratura si legge spesso il termine di morte medicalizzata o ospedalizzata, questo termine proviene dal fatto che le persone che muoiono in strutture sanitarie sono alla ricerca di una speranza di guarigione fino all'ultimo attimo di vita. Secondo lo studio Beccaro et al., del 2010 sugli eventi e modi del morire negli ospedali italiani, è stato evidenziato che nonostante nel 75% dei casi, la terapia e l'esecuzione di procedure diagnostiche di routine o invasive, in più del 50% dei pazienti, nonostante il decesso fosse un evento atteso dal personale sanitario entro le 24 ore, persistevano infusioni prelievi ecc., il 75% dei malati lamentava almeno un sintomo severo, in particolare dolore (42%), dispnea (45%) e agitazione (29%).

L'infermiere nella struttura sanitaria ha accesso ad un ambiente comodo alla sua pratica professionale, ma per quanto riguarda il paziente vi è spesso la speranza di essere dimessi e di poter vedere la propria famiglia, la propria casa e i propri affetti. I valori e le preferenze del paziente hanno un grande peso quando la decisione relativa allo scenario delle cure l'abitazione, l'ospedale, l'hospice, la RSA incide sull'ideale di "buona vita" a cui la persona tende. Da questo punto di vista, nessuno è più in grado del paziente stesso di decidere quale sia "il meglio" per lui. La situazione familiare, l'articolazione personale della speranza, i legami residui, il grado di evoluzione spirituale realizzata, la tollerabilità dei sintomi sono altrettante variabili che rendono "migliore" l'uno o l'altro ambiente. È possibile che tra le cause che sostengono questo nostro atteggiamento vi sia anche la difficoltà o l'inabitudine a valutare accuratamente la proporzionalità delle cure, intesa come bilancio dell'adeguatezza tecnico-medica degli interventi, in relazione al raggiungimento di determinati obiettivi di salute o di sostegno vitale per il paziente. Purtroppo, stando alla letteratura internazionale, porsi l'obiettivo errato è tra i principali se non "il" principale fattore predittivo di comportamenti clinici e pratiche inappropriate (Hiroya K. et al., 2015). Un esempio di pratica inappropriata potrebbe essere costituito dall'eccessivo ricorso all'ospedalizzazione: ricoveri prolungati o ripetuti nel fine vita o la morte in ospedale, infatti, sono considerati probabili indicatori di bassa qualità del morire dalla letteratura scientifica. Se è certamente vero che per alcuni soggetti

e in determinate circostanze l'ammissione in struttura rappresenti l'opzione migliore, molte altre volte non è così, tenuto conto che la maggior parte dei malati esprime il desiderio di essere curato e morire a casa. Correre il rischio di essere sottoposti a terapie aggressive o futili (e spesso non volute) è più alto in ospedale oltre al fatto che i bisogni fisici e psicosociali hanno minore probabilità di essere intercettati e soddisfatti. Il professionista sanitario a domicilio si trova spesso a dover fronteggiare problematiche legate alla difficoltà di avere ripiani adeguati, difficoltà nell'accesso all'abitazione e nell'essere accettato a casa e nella routine della persona assistita. La morte presso la propria dimora, nel proprio letto circondati dai familiari, quando è il desiderio del paziente, aiuta sia il paziente che i familiari a percepire una migliore qualità di morte.

Capitolo 2

MATERIALI E METODI

2.1 Analisi del problema

Quando parliamo di qualità della morte parliamo di una molteplicità di fattori che permettono il rispetto della volontà del paziente al fine di permettergli di vivere al meglio delle sue possibilità quest' ultima fase della sua vita terrena. Studi di settore affermano che i malati terminali di tutto il mondo preferirebbero morire non in una struttura ospedaliera ma nella propria casa. Promuovere questa opportunità viene considerata un "gold standard" delle cure di fine vita. Tuttavia, non tutti i malati di cancro in fase terminale, possono realizzare le loro preferenze sul luogo dove morire e tutto ciò influisce sulla qualità della loro vita.

2.2 Obiettivo dello studio

Ricerca e individuare nella letteratura internazionale studi scientifici evidence based che propongano un'analisi dei due ambiti (domicilio e strutture sanitarie) in cui i pazienti terminali affrontano il fine vita supportati da un'assistenza medica e infermieristica palliativa, e come questi luoghi influiscano sulla percezione della qualità della morte e della vita nelle ultime settimane.

2.3 Quesito di ricerca e definizione del PICO

L' elaborato è una revisione della letteratura che si basa sulla formulazione del seguente quesito:

" Il luogo i cui si muore, può influire sulla qualità del fine vita?"

Nella ricerca dei documenti è stato utilizzato il seguente PICO:

	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
P	Pazienti alla fine della vita	Patients at the end of life
I	Accompagnamento alla morte a domicilio	Accompaniment to death at home
C	Accompagnamento alla morte nelle strutture sanitarie	Accompaniment to death in health facilities
O	Valutazione della qualità della morte	Assessment of the quality of death

2.4 Materiale e metodi

Per sviluppare l'elaborato si è proceduto alla ricerca bibliografica tramite interrogazione di diverse banche dati scientifiche generiche online come Cochrane, PubMed, Science Direct, Bio Med Central e Wiley online library. Per ogni ricerca è stato impostato un filtro che potesse ridurre la quantità di articoli al fine di poter ritrovare più facilmente documenti coerenti con il quesito di ricerca quali solo "free all text" e che non fossero pubblicati da più di 10 anni.

L'interrogazione delle banche dati è condotta utilizzando parole chiave quali:

"place of death", "good death", "death at home", "death in health facilities", "end of life" "quality of dying", "palliative care", "cancer patients", "adults with advanced illness", "cancer patients",

combinare con l'operatore booleano AND, con la funzione advanced. La selezione dei paper è stata condotta in base al titolo e all'abstract pertinenti con il quesito di ricerca.

La possibilità di accedere alle banche dati scientifiche è stata possibile tramite l'utilizzo della biblioteca digitale fornita dall' Università degli Studi di Brescia.

Per la stesura dell'elaborato, sono stati utilizzati anche testi e documenti di settore.

1 **2.4.1. Stringa di ricerca**

2

Banche dati	Keywords	N° articoli	Tipologia di ricerca	N° selezionati	Documenti selezionati	Link
Pub Med	Death at home AND death at hospital AND good death AND Symptom in palliative care Filters	30	Ricerca epidemiologica descrittiva Studio prospettico	7	-Cien Saude Colet (2015) Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, Brazil (1996-2010) -Hiroya Kinoshita (2015) Place of death and the differences in patient quality of death	https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300833&lng=en&nrm=iso&tlng=en https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2014.55.7355?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:cross

	Text availability: full text Publication dates 10 years		Studio prospettico		and dying and caregiver burden -Jaw Shiwn Tasai (2010) Significance of Symptom Clustering in Palliative Care of Advanced Cancer Patients	ref.org&amp;rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed https://www.ipsmjournal.com/article/S0885-3924(10)00078-3/fulltext#secd12295014e1685
			Studio prospettico longitudinale		-Siew T. Tang (2014) Trajectories of the Multidimensional Dying Experience for Terminally Ill Cancer Patients	https://www.ipsmjournal.com/article/S0885-3924(14)00184-5/fulltext

			Studio di prevalenza		-Wei Gao (2010) Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: Prevalence, associated factors and clinical implications	https://www.ipsmjournal.com/ article/S0885-3924(10)00078- 3/fulltext#secd12295014e168 5
			Studio retrospettivo		-Beccaro, 2010 End-of- life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view--results from the Italian Survey of the Dying of Cancer	https://www.ipsmjournal.com/ article/S0885-3924(10)00244- 7/fulltext

			Revisione sistematica della letteratura		-Ebun A. Abarshi (2014) The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review	https://www.ipsmjournal.com/article/S0885-3924(13)00396-5/fulltext
Cochrane	End of life AND palliative care AND adults with advanced illness	50	RCT Revisione della letteratura	2	-Sasha Shepperd (2016) Hospital at home: home-based end-of-life care -Barbara Gomes (2013) Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with	https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009231.pub2/ful/full# https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/full

	Text availability: full text Publication dates: 10 years				advanced illness and their caregivers	
Scimedirect	Place of death AND cancer patients AND quality of death AND Symptom Burden	38	Revisione sistemica della letteratura Studio caso controllo	4	-Sara J. (2020) Evaluating for disparities in place of death for head and neck cancer patients in the United States utilizing the CDC WONDER database -Sarah hales md (2014) The Quality of Dying and Death in Cancer	https://www-sciencedirect-com.proxy.unibs.it/science/article/pii/S1368837519304658 https://www-sciencedirect-com.proxy.unibs.it/science/article/pii/S0885392414001493

					<p><u>-KarinOechsle (2014)</u></p> <p>Relationship Between Symptom Burden, Distress, and Sense of Dignity in Terminally Ill Cancer Patients</p> <p>Author links open overlay panel</p>	
National Center for Biotechnology Information	Dying in hospital AND Dying in home AND Text availability: full text	58	Studio retrospectivo Studio caso controllo	2	<p>-Barbara Gomez (2015) Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study</p> <p>-Marylou Cárdenas-Turanzas (2013)</p>	<p>https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4599664/</p> <p>https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3723140/</p>

	Pubblicatio n dates: 10 years				Hospital Versus Home Death: Results from the Mexican Health and Aging Study	
Wiley online library	Place of death AND cancer patients Text availability: full text Pubblicatio n dates: 10 years	48	Studio trasversale RCT	2	Yutaka Hatano (2017) The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status -Wai-Man Liu (2019) Improved Quality of Death and Dying in Care Homes: A	https://onlinelibrary-wiley-com.proxy.unibs.it/doi/10.1002/pon.4412 https://onlinelibrary-wiley-com.proxy.unibs.it/doi/10.1111/jgs.16192

					patients and relatives faced with advanced cancer	
Springelink	End of life AND palliative care AND advanced cancer Text availability: full text Publicatio n dates: 10 years	34	Studio multicentrico	1	-Sebastiano Mercadante (2012) Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy	https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-012-1608-3

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 Il luogo della morte nei diversi contesti

Negli ultimi anni con la nascita delle cure palliative e a causa dei diversi cambiamenti sociodemografici diversi paesi hanno cercato di ridurre la percentuale di morte in ospedale attraverso politiche pubbliche specifiche, sia per la qualità della morte che per i costi. Analizzando la letteratura in diversi articoli è stato possibile valutare negli ultimi due decenni il decorso dei luoghi di decesso dei pazienti terminali in diversi stati europei ed extra europei, e dell' evolversi delle percentuali dei luoghi di decesso. Nello studio pubblicato nel 2015 da Cien Saude Colet et al, dagli anni '80, principalmente i paesi economicamente più sviluppati (Inghilterra, Germania, Belgio, Canada, Stati Uniti e alcuni comuni brasiliani), hanno mostrato una riduzione dei decessi ospedalieri, sia per i malati di cancro, più spesso indirizzati a ricevere cure palliative, che per i pazienti con patologie croniche degenerative. Questi decessi però non sono stati bilanciati dall'aumento dei decessi domiciliari, ma dall'espansione dei posti letto a disposizione presso gli istituti specializzati per soggiorni di lunga durata, come Hospice o case di cura. Analizzando anche i luoghi di morte per cancro in Inghilterra, dal 1993 al 2010, la percentuale di morti ospedalieri è scesa dal 49% al 44,9%. Un altro luogo comune in cui si verificano i decessi in questo paese sono gli Hospice, che sono cresciuti tra il 1993 al 2010 dal 13,6% al 17,4%. Questo studio collega il calo parziale della frequenza dei decessi ospedalieri a un programma di assistenza nazionale nei confronti del fine vita che cerca di conciliare la morte per questi pazienti, con il luogo scelto dalle persone, associato a cure specifiche. Per la popolazione belga è stato rilevato la percentuale di decessi ospedalieri è scesa dal 55,1% al 51,7%, mentre i decessi nelle case di cura sono aumentati dal 18,3% al 22%. I decessi domestici sono rimasti relativamente stabili nel periodo, variando dal 22,4% al 23,0%. Si ipotizza che la riduzione dei decessi ospedalieri è dovuta alla sostituzione dei letti a domicilio con quelli delle case di cura. Considerando il contesto brasiliano, è stato osservato un elevato tasso di decessi ospedalieri con il 76% e del 20% dei decessi nelle case di

cura. I dati sopra citati sono in accordo con le altre ricerche prese in considerazione, nello studio di Sarah H. et al 2014, con un campione di 372 persone, con malattie terminali, morte tra settembre 2005 e giugno 2010 risulta che 130 pazienti sono deceduti a casa (32%), 152 in un ospizio/unità di cure palliative (38%), 9 in una struttura di assistenza a lungo termine (2%) e 111 in un ospedale/ambiente ospedaliero per acuti (28%). Nello studio condotto in Inghilterra da Barbara Gomez (Barbara et al. 2010), durante un periodo di 1 anno (da marzo 2009 a marzo 2010), la ricercatrice indaga sulla quantità dei decessi a domicilio e nelle strutture ospedaliere. Anche in questo caso risulta che i decessi in ospedale superavano anche se di poco quelli a domicilio.

Sarah J. et al. nel 2020 in una ricerca condotta negli Stati Uniti dal 1999 al 2017, analizza i decessi dei pazienti affetti da cancro della testa e del collo negli ospizi e in casa come dimostrato che grazie alle politiche sanitarie e sociali e allo sviluppo dei servizi volti alla terminalità vi è stato un aumento della percentuale dei decessi dal 29,9% nel 1999, al 61% nel 2017, prendendo in considerazione decessi negli hospice e a casa.

I dati fin qui presentati permettono di capire che grazie alle cure palliative e ad una presa di coscienza da parte della popolazione aumenta la preferenza di un orientamento all' accompagnamento e all' assistenza dei pazienti terminali presso il proprio domicilio con un'assistenza palliativa specifica.

3.2 Preferenze dei pazienti e dei parenti per il luogo di morte

Prendere in considerazione le preferenze riguardo il luogo di morte è molto importante in quanto una buona morte rispetta il volere della persona riguardo le sue preferenze, motivo per il quale questo parametro è stato analizzato in diversi degli studi presi in analisi ed è stato utilizzato nei questionari somministrati sia ai pazienti che ai parenti. Secondo lo studio condotto da Barbara Gomez et al, nel 2013, i responsabili delle politiche sociosanitarie hanno pianificato la loro strategia di intervento creando una rete di servizi capace di rispondere alle esigenze e alle preferenze dei pazienti terminali. Un recente sondaggio che dal 2012-2013 ha preso

in analisi un campione di 9344 adulti in sette paesi dell'UE, ha mostrato che la preferenza di morire a casa se di fronte a un cancro avanzato variava dal 51% in Portogallo all'84% nei Paesi Bassi. La stessa autrice nel 2015 ha condotto uno studio caso-controllo nella popolazione inglese, durato un anno (da marzo 2009 a marzo 2010) con un campione di 881 pazienti terminali e i loro parenti composto da 366 casi (pazienti a domicilio) e 515 controlli (pazienti in strutture sanitarie). La ricerca ha permesso di analizzare la preferenza relative ai luoghi di morte prendendo in considerazione il domicilio o altre strutture: la morte domiciliare è stata preferita dal 66% dei pazienti in entrambi i gruppi (pazienti e caregivers) e dal 92% dei parenti dei pazienti deceduti a casa, ma solo dal 32% dei parenti dei pazienti sono deceduti in ospedale, con 17% dei parenti in entrambi i gruppi che hanno cambiato la loro preferenza negli ultimi 3 mesi di vita del paziente, come illustrato nella figura 2 (Gomez et al. 2015)

Per la maggior parte dei deceduti (80%), il luogo in cui sono morti era anche il luogo in cui hanno vissuto durante l'ultima settimana di vita. Di coloro che sono morti in ospedale, il 28% è stato ricoverato nell'ultima settimana di vita, il 51% nell'ultimo mese ma prima dell'ultima settimana e il 21%, 1 mese prima di morire. Di coloro che sono morti a casa, il 45% non era stato ricoverato per tutti gli ultimi 6 mesi di vita e l'11% era tornato a casa nell'ultima settimana.

Figura 2.

Tempo di permanenza dei pazienti nel luogo in cui sono morti.



Come dimostrato nella figura sopra indicata anche in questo caso per i pazienti predomina la preferenza della morte in casa propria, ma nonostante tutto, molti di loro sono deceduti in ospedale o altre strutture di cura.

3.3 Assistenza infermieristica nel fine vita

- **L'infermiere e il fine vita nelle strutture sanitarie**

La sintomatologia del fine vita varia a seconda della vicinanza alla fase terminale della vita: nell'ultima settimana si evidenzia un incremento dell'anoressia, della fatigue, della dispnea, della disfagia, dell'incontinenza e di conseguenza si va verso ad un deterioramento dello stato di benessere fisico che tende significativamente ad influire sui parametri vitali del paziente. Caratteristiche che man mano portano ad avvicinarsi alla morte come dimostrato da Beccaro, Oechsle e Tsai.

Negli articoli di Beccaro et al, 2010 Oechsle et al., 2014; Tsai et al., 2010, gli autori descrivono, rispetto alla gestione dei pazienti in fine vita, le peculiarità dell'attività infermieristica che è rivolta principalmente al contenimento della sintomatologia fisica, per cui si rende necessario un'accurato monitoraggio e identificazione dei bisogni dell'assistito a cui segue una mirata pianificazione di interventi infermieristici il cui fine è quello di migliorare lo stato di benessere del paziente. Oltre all'assistenza infermieristica indirizzata alla gestione della sintomatologia fisica, il professionista sanitario deve essere in grado di affrontare anche la sintomatologia psicologica, che come viene dimostrato nello studio di Tang et al. del 2014, nell'ultimo anno di vita evidenzia un notevole aumento dello stato di angoscia, ansia e depressione che minano ulteriormente e sempre di più il corpo e la psiche del paziente. In questa situazione risulta essere fondamentale l'intervento e la collaborazione di tutti i professionisti che compongono l'équipe delle cure palliative che devono offrire e garantire supporto non solo al paziente, ma anche alla sua famiglia.

Anche nello studio di Gao et, al 2010, è stato sottolineato che gli interventi nel fine vita sono volti alla gestione e all'elaborazione del lutto, alla conoscenza della prognosi infausta, alla gestione della tristezza, dell'ansia e dell'irritabilità. Secondo

lo stesso studio il disagio psicologico all'interno delle cure palliative si attesta al 59% e negli ultimi 3 mesi di vita sale al 70%, diminuisce con l'età avanzata del paziente e i livelli di distress sono correlati al dolore e al dolore anticipatorio, alla paura della morte e all'angoscia.

Secondo lo studio di Abarshi et al, del 2014, quando i sintomi come l'angoscia terminale, dolore, mancanza di respiro, delirio e fatigue diventano ingestibili, la somministrazione della sedazione palliativa diventa "l'ultima spiaggia" per il comfort di una buona morte per il paziente e per una migliore qualità della vita per i caregivers. In questa fase l'infermiere svolge un importante ruolo nel sostegno della persona assistita e della sua famiglia rispetto alla spiegazione e preparazione di cosa sia la sedazione palliativa. Prendendo in considerazione la ricerca di Mercante et al, del 2012 svolta in Italia, è emerso che l'attività a livello palliativo ospedaliero viene adottata anche nelle strutture sanitarie, rivolgendo nello studio particolare attenzione agli hospice. Il ricercatore ha analizzato un campione di 236 pazienti ricoverati in hospice in un periodo di 6 mesi. Il 96% dei pazienti presi in considerazione, era stato ricoverato in ospedale in una struttura per acuti nei 3 mesi precedenti, con un tempo medio trascorso in ospedale di 34,5 giorni e il 47% degli stessi aveva ricevuto la chemioterapia il mese prima del ricovero in hospice. Il 34% dei pazienti per i quali erano disponibili i dati, manifestava un dolore persistente significativo e il 44% di loro presentava episodi di dolore episodico intenso. Il 61% riceveva farmaci oppioidi al momento del ricovero e al 70% il giorno prima della morte è stata somministrata principalmente morfina parenterale e oppioidi i per via transdermica. Il tempo medio di ricovero in hospice è stato di 18,4 giorni, l' 86% dei pazienti è deceduta in questa struttura. In hospice la sedazione palliativa è stata eseguita nel 25% dei pazienti deceduti. La breve sopravvivenza e il numero di pazienti che muoiono in hospice sono stati il risultato principale, poiché sembra che il ricovero in hospice sia solo una possibilità correlata ai trattamenti di fine vita. Prima della morte i pazienti ricevono cure palliative specializzate solo per 2-3 settimane, il che implica un tempismo inaccettabile per i ricoverati che manifestano evidenti problemi, che si presume si manifestino precocemente durante il decorso della

malattia. Questa situazione inoltre non favorisce la stesura di un piano personalizzato palliativo efficace a fronte di una tempistica sensibilmente ridotta e a causa della poca conoscenza del paziente e del suo supporto familiare. Risulta quindi essere fondamentale intercettare precocemente i pazienti destinati alle cure palliative nel loro percorso di malattia.

- **l'infermiere e il fine vita a domicilio**

A livello di gestione infermieristica del fine vita l'infermiere delle cure palliative svolge le stesse attività di accertamento, prevenzione e trattamento dei sintomi sia fisici che psicologici. Se teniamo in considerazione i due contesti (strutture sanitarie e domicilio) rispetto al processo di assistenza infermieristica, come importante differenza ritroviamo una diversificata percezione e risposta ai bisogni della persona, che si traduce in risultati più favorevoli e soddisfacenti se erogata a domicilio (Sarah Hales et al, 2014). Competenza medica, disponibilità, attenzione alla persona che è al centro, corretto trasferimento di informazioni tra i professionisti dell'assistenza, procedure chiare e rapide e proattività da parte dei medici di base e del personale infermieristico di comunità, sono considerati elementi essenziali per erogare una competente ed efficace assistenza palliativa primaria a casa. Sebbene le competenze fondamentali sopra descritte siano state spesso soddisfatte nell'esperienza concreta di pazienti e parenti, ciò non toglie che si debba volgere lo sguardo ad una maggiore e proficua attenzione rispetto alla collaborazione e il trasferimento di informazioni tra professionisti e le attuali procedure burocratiche. Soprattutto nelle situazioni in cui pazienti e parenti sono meno assertivi è importante che i professionisti dell'assistenza assicurino che gli elementi essenziali per cure palliative di alta qualità a casa identificati, vengano soddisfatti (M.G. Oosterveld-Vluget al. 2019). Nello studio sopracitato gli elementi essenziali di cure palliative di alta qualità a casa, identificati intervistando parenti e pazienti affetti da cancro, sono legati a tematiche quali:

- la competenza medica;
- la disponibilità;

- il concentrarsi sulla persona, come mostrare interesse personale, prendere sul serio il paziente ed i parenti/caregivers, avere un legame di fiducia;
- proattività, come prendere accordi tempestivi con gli altri operatori sanitari, in formare il paziente e i parenti in tempo utile, discutere apertamente delle cure di fine vita;
- corretta collaborazione e trasferimento di informazione tra i professionisti;
- procedure chiare e rapide.

Inoltre, nella ricerca risulta auspicabile per i professionisti dell'assistenza garantire il soddisfacimento dei bisogni essenziali, possibilmente presso l'abitazione del paziente poichè è emerso che per il personale sanitario vi è una minor percezione dell'angoscia per il lutto sin sé e per sé, favorito anche alla loro formazione specifica.

In tutti gli articoli analizzati illustrati in precedenza, nelle cure palliative viene citato ed emerge costantemente la centralità del ruolo dell'infermiere, poichè riveste una funzione fondamentale nel fine vita, in quanto è il professionista sanitario che si prende carico delle fragilità della persona assistita e della sua famiglia. L'infermiere, all'interno delle cure palliative svolge una posizione di grande importanza in quanto è la figura che più resta a contatto con il paziente nell'affrontare le sue difficoltà legate alla terminalità. Risulta essere quindi sempre interpellato dai familiari/caregivers con modalità diverse rispetto al coinvolgimento del medico, per ricercare informazioni, spiegazioni, rassicurazioni sulla sintomatologia manifesta o latente del familiare che necessita di cure. Questo atteggiamento è dovuto al fatto che l'infermiere trascorre molto più tempo col paziente per cui risulta essere più semplice e spontaneo chiedere chiarimenti a lui per la profonda conoscenza che ha della persona che sta vivendo la terminalità.

- **Caregivers nel fine vita**

In uno studio di Sasha S. et al, 2016, l'autrice ribadisce che circa il 70% dei pazienti nella fase terminale della vita preferisce essere assistito e morire a casa, la centralità di questa aspettativa è dovuta ad un attaccamento all'ambiente domiciliare ed ai caregivers che svolgono un ruolo cruciale nell'assistenza di fine vita. I caregivers familiari sono infatti spesso intensamente coinvolti nel supporto

psicologico, nella cura personale e nelle attività della vita quotidiana, nonché nei compiti domestici e nel coordinamento dell'assistenza. Nei Paesi Bassi, in media forniscono assistenza di fine vita per 26 ore a settimana. Nel Regno Unito, i caregivers familiari prestano il loro tempo per circa 69 ore ogni settimana negli ultimi 3 mesi di vita. Senza questo fondamentale aiuto e supporto, sarebbe impossibile per molti pazienti morire a casa.

Nella ricerca di Sarah Hales et al, del 2014 si registra nei caregivers una minor percezione e miglior gestione per quanto riguarda il lutto, l'angoscia e i livelli medi di dolore oltre che ai sintomi di risposta allo stress e i sintomi depressivi risultavano essere nel range da basso a moderato a livello di assistenza domiciliare. Essere assistito dalle cure palliative domiciliari permette all'assistito di aver maggior probabilità di beneficiare di cure palliative specialistiche con un piano individualizzato palliativo che permette di pianificare una corretta assistenza infermieristica al fine di rispondere ai bisogni della persona assistita.

3.4 Come valutare la qualità della morte

La qualità del morire e della morte si riferisce alla valutazione dell'esperienza del morire nel suo insieme, secondo personali aspettative e valori. Questo costrutto che include valutazioni soggettive delle esperienze fisiche e psicologiche, la chiusura della vita e la preparazione alla morte, la natura dell'assistenza sanitaria e le circostanze della morte, è distinto dai costrutti correlati alla qualità della vita e alla qualità dell'assistenza del fine vita. Nello studio di Sarah Hales et al, del 2014, sono state sviluppate misure convalidate della qualità del morire e della morte in pazienti con cancro avanzato. La loro applicazione ha dimostrato essere efficace, migliorando la comprensione dei caregivers rispetto alle caratteristiche degli stadi finali di questa malattia. Molte di queste misure si basano sul rapporto retrospettivo dei caregivers in lutto, in quanto anche le loro prospettive di per sé sono importanti in quanto co-destinatari di cure palliative e di fine vita. Si evince quindi che i fattori di erogazione dell'assistenza sanitaria, comprese le cure palliative specializzate e l'ubicazione delle cure di fine vita, possono influenzare la qualità del morire e della morte. Il coinvolgimento precoce di servizi di cure palliative specializzate è stato

associato nello studio a una migliore qualità della vita per i pazienti con cancro, a un uso meno frequente della chemioterapia negli ultimi 60 giorni di vita e una maggiore iscrizione alle cure in hospice. Le prove suggeriscono che nella morte a casa, dove la maggior parte dei pazienti preferisce morire, può essere mantenuta una migliore qualità della vita. La stessa cosa ma con minor impatto, vale per gli hospice/unità di cure palliative, dove il processo di morte è normalizzato e l'assistenza è centrata principalmente sulla gestione dei sintomi. I luoghi sopra citati vedono maggiormente riconosciute valutazioni migliori se confrontati con esperienza di morte nelle strutture ospedaliere per acuti.

La qualità del morire e della morte è stata misurata con il questionario Quality of Dying and Death (QODD), lo strumento più utilizzato e meglio convalidato per valutare questo aspetto. Il documento si basa su un'intervista che include 31 items che indagano i sintomi e la cura personale, le preferenze di trattamento, il tempo con la famiglia, le preoccupazioni della persona, la preparazione alla morte e il momento della morte. Per ogni item, si ottiene un punteggio di qualità formulando agli intervistati il seguente quesito:

"Come valuteresti questo aspetto dell'esperienza di morte?"

Il punteggio dell'esperienza viene attribuito su una scala da 0 a 10 (0 rappresenta un'esperienza "terribile" e 10 rappresenta un'esperienza "quasi perfetta"). Gli ideatori del QODD hanno rivolto particolare attenzione a quattro variabili latenti, cioè sulla base di 17 item segnalati come priorità di fine vita media e alta: controllo dei sintomi (controllo del dolore, controllo di ciò che sta accadendo, capacità di respirare adeguatamente), preparazione (avere i mezzi per accelerare i tempi della morte se lo si desidera, richiedere un consulente spirituale, organizzare il funerale, evitare il supporto vitale, coprire i costi dell'assistenza sanitaria), connessione (condividere espressioni fisiche di affetto, trascorrere del tempo con la famiglia e gli amici), e trascendenza (sentirsi senza la paura di morire, sentirsi in pace con il morire, sentirsi sereni con i propri cari).

Il QODD non è stato l'unico strumento usato nelle ricerche per valutare la qualità della morte. Nello studio di Hiroya K. et al del 2015, la qualità della morte e del

morire è stata valutata utilizzando il Good Death Inventory. Questa misura è stata sviluppata sulla base di interviste qualitative e di uno studio quantitativo su larga scala a 18 domini che rappresentano concetti importanti per una buona morte nei pazienti giapponesi terminali. In questo studio, si utilizza la versione breve del Good Death Inventory, che consiste nella valutazione di 10 elementi fondamentali ritenendolo sufficiente affidabile e valido. Ai familiari in lutto è stato chiesto di valutare la qualità della morte e dei morenti dei propri cari nei loro luoghi di cura finali utilizzando scale dove i valori più alti indicavano una maggiore qualità della morte e del morire. Nella ricerca di Sarah J et al del 2020, i ricercatori hanno cercato di determinare quali fattori influenzano maggiormente la qualità della vita (QOL) nel fine vita nei pazienti terminali. Nei loro multi-sito, è stato chiesto di valutare la loro qualità di vita durante l'ultima settimana di vita. Lo studio ha evidenziato che il ricovero in terapia intensiva (4,4%), la morte in ospedale (2,7%), il sondino (1,1%) e la chemioterapia durante l'ultima settimana di vita (0,9%) hanno avuto un impatto negativo sulla qualità della vita dei pazienti. Inoltre, nella ricerca sono stati valutati in un'indagine nazionale stratificata e trasversale su pazienti, famiglie, medici e altri operatori sanitari i fattori considerati importanti. Sono stati costantemente valutati come fondamentali 26 elementi incluso il senso di completamento, l'essere coinvolti nelle decisioni di trattamento, la gestione del dolore / sintomi e essere trattati come una "persona intera". Alcuni items hanno ricevuto valutazioni relativamente forti da pazienti discordanti in molti casi con l'attribuzione fornita dai medici, tra cui essere mentalmente consapevoli, avere pianificato un funerale, non essere un peso, aiutare gli altri e essere in pace con Dio.

CONCLUSIONI

La letteratura presa in esame nello svolgimento del presente elaborato mette in evidenza che grazie alle politiche sanitarie e sociali e allo sviluppo dei servizi volti alla terminalità vi è stato un aumento della percentuale dei decessi sia negli hospice che a casa. I dati presentati nei paragrafi precedenti, permettono di capire che a causa del diffondersi delle cure palliative e ad una presa di coscienza da parte della popolazione è aumentata la preferenza di un orientamento all' accompagnamento e all' assistenza dei pazienti terminali presso il proprio domicilio affiancata ad un'assistenza palliativa specifica. La valutazione delle tendenze e delle disparità nel luogo di morte è essenziale per guidare l'educazione dei medici, infermieri e dei pazienti, nel tentativo di aumentare la probabilità che gli stessi ricevano cure di fine vita coerenti con i loro desideri e valori. L'orientamento descritto è il risultato attribuito anche all'importanza della qualità della morte dei malati terminali che sono stati ampiamente analizzati, anche se scarsi studi esplorano l'associazione tra luogo di morte e qualità della morte. Negli ultimi decenni, questa conversazione si è espansa notevolmente e ha portato con sé il concetto di morte "buona". Gli elementi che costituiscono una morte "buona" sono personali e multifattoriali, comprendono tuttavia i contributi della famiglia, della rete sociale, culturale, etnica, religiosa, economica, ambientale e medica. Dall'analisi degli articoli scientifici reperiti in letteratura viene dimostrata per i pazienti terminali l'associazione tra il luogo di morte e la qualità della morte. La qualità della morte che fa riferimento alla valutazione dell'esperienza del morire nel suo insieme, secondo personali aspettative e valori percepita sia dalla famiglia che dalla persona assistita, risulta essere maggiore al proprio domicilio, seguita dagli Hospice.

Molti operatori sanitari, pazienti e famiglie considerano la morte a casa preferibile alla morte in ambiente ospedaliero o in una struttura infermieristica qualificata. Questo cambiamento culturale è dovuto anche da una diversa consapevolezza del personale sanitario che riconosce il benessere del paziente nel fine vita come diritto fondamentale. L'assistenza, quindi, non ha più lo scopo di curare/guarire,

avvicinandosi sempre più al concetto di “aver cura e di prendersi cura” globalmente della persona e della sua famiglia. La terminalità porta ad una perdita di autonomia con la manifestazione di diversi sintomi fisici e psichici che conducono non solo il malato, ma anche il nucleo familiare e la rete amicale ad un quadro di sofferenza generalizzato. Nel prendersi cura si avvicina il concetto di “dolore totale” che non è più considerato unicamente come dolore fisico, ma è un dolore più grande, che investe il malato in tutte le sue dimensioni, anche quelle più private e intime. Le cure palliative oltre a contenere i sintomi più comuni quali il dolore, la dispnea, la nausea, il vomito, i disturbi del sonno e la fatigue, affrontano tutti gli aspetti della sofferenza umana e per questo prevedono un supporto di tipo psicologico, sociale e spirituale per il malato e per le persone che lo circondano, siano essi parenti o amici. Si evince dalla ricerca che grazie alle cure palliative e ad una presa di coscienza da parte della popolazione, aumenta la preferenza di un orientamento all’ accompagnamento e all’ assistenza dei pazienti terminali presso il proprio domicilio con un’assistenza palliativa specifica. Il coinvolgimento precoce di servizi di cure palliative specializzate è stato associato in più occasioni a una migliore qualità della vita per i pazienti con cancro, a un uso meno frequente della chemioterapia negli ultimi 60 giorni di vita e una maggiore presa in carico da parte delle cure palliative in hospice. Le prove suggeriscono quindi che nella morte a casa, può essere mantenuta una migliore qualità della vita. La stessa cosa ma con minor impatto, vale per gli hospice/unità di cure palliative, dove il processo di morte è normalizzato e l’assistenza è centrata maggiormente, ma non solo, sulla gestione dei sintomi. Ai luoghi sopra citati vengono maggiormente riconosciute valutazioni migliori se confrontati con esperienza di morte nelle strutture ospedaliere per acuti.

Anche la competenza infermieristica, la disponibilità, l’attenzione alla persona, il corretto trasferimento di informazioni tra i professionisti, le procedure chiare e la proattività da parte dei medici di base e del personale infermieristico sono risultati elementi imprescindibili per l’erogazione di un’assistenza palliativa a casa, efficace e di buona qualità.

In tutti gli articoli analizzati emerge costantemente la centralità del ruolo dell'infermiere, poichè riveste una funzione fondamentale nel fine vita, in quanto è colui che si prende carico in toto delle fragilità dell'assistito e della sua famiglia. L'infermiere è la figura che più resta a contatto con il paziente nell' affrontare le difficoltà legate alla terminalità risultando quindi, il professionista sanitario più coinvolto dai familiari/caregivers che ricercano informazioni, spiegazioni e rassicurazioni inerenti la sintomatologia manifesta o latente del proprio caro. Questo atteggiamento è dovuto al fatto che l'infermiere trascorre molto più tempo col paziente per cui risulta essere più semplice e spontaneo chiedere chiarimenti a lui per la profonda conoscenza che ha della persona che sta vivendo la terminalità. Sarebbe auspicabile per i professionisti dell'assistenza garantire il soddisfacimento dei bisogni essenziali, possibilmente presso l'abitazione del paziente poichè è emerso che per gli infermieri è stata percepita minor angoscia per il lutto in sé e per sé, grazie anche alla loro formazione specifica. Tutto ciò gioca un ruolo nella valorizzazione dell'infermiere palliativista che risponde nello specifico alle esigenze di cura delle persone e delle loro famiglie affette da patologie ad andamento cronico-terminale, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita.

Concludendo si può affermare che è fondamentale intercettare precocemente i pazienti destinati alle cure palliative nel loro percorso di malattia poichè questa situazione favorisce la stesura di un piano personalizzato palliativo efficace a fronte di una tempistica sensibilmente ridotta. Questa tendenza permette di pianificare e sviluppare una rete di servizi di cure palliative nei luoghi di assistenza e di personale sanitario ed assistenziale dedicato, formato ad hoc, prendendo in considerazione i seguenti parametri:

- la preferenza del paziente;
- la preferenza del parente;
- la ricezione delle cure palliative a casa;
- l'assistenza infermieristica distrettuale/community.

L'infermiere trova così una giusta collocazione nel lavoro di équipe di cure palliative, siano esse erogate in ambito ospedaliero, in hospice o a domicilio del paziente.

Le sue funzioni si esprimono attraverso l'acquisizione di un'elevata padronanza di cinque fondamentali competenze:

- Competenze etiche: finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in cure palliative;
- Competenze cliniche: per gli appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva;
- Competenze comunicativo-relazionali: finalizzate a un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia;
- Competenze psicosociali: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi;
- Competenze di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

BIBLIOGRAFIA

- Abarshi E.A. et al., (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage.*, pp 47:915-925
- Beccaro M. et al., (2010). End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view-Results from the Italian survey of the dying of cancer. *J Pain Symptom Manage.*,99 39:1003-1015
- Gao W. et al., (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of cancer*, pp 46:2036-2044
- FNOPI (2019) Il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche
- Mercadante S. et al., (2013). Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. *Support Care Cancer*, pp 21:935– 939. DOI 10.1007/s00520-012-1608-3
- Oechsle K, et al., (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, pp 48:313-321
- Società italiana di cure palliative: il core curriculum in cure palliative. 2012
- Tang ST, et al., (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, pp 48:863-874
- Tsai JS et al., (2010). Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.*, pp 655-662
- World Health Organization. *Symptom relief in terminal illness*. England: Scienhhc Pubtishing/Clays; 2008

- Cien Saude C. et al. (2015). Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, (1996-2010). *Scielo Analytcs*. pp 833-840
- Hiroya K. et al., (2015). Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden. *Journal of oncologi* 33 pp 357-363
- Sasha S. et al., (2016). Hospital at home: home-based end-of-life care, *Journal of Advanced Nursing*, 36: 224-240
- Mortari L., (2006). *La pratica dell'aver cura*. Mondadori Bruno. Milano, pp 121
- Gomez B. et al. (2013), Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 6. Art. No.: CD007760
- Sarah J. (2020). Evaluating for disparities in place of death for head and neck cancer patients in the United States utilizing the CDC WONDER database, *Oral Oncology* Volume 102, March 2020, 104555
- Hales et al., (2014). The Quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death, *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 48, Issue 5, November 2014, Pages 839-851
- Yamaguchi T. et al., (2017), Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care, *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 54, Issue 1, July 2017, Pages 17-26.e1
- Gomez B. et al., (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study *BMC Med.*; 13: 235
- Turanzas M. et al., (2013). Hospital Versus Home Death: Results from the Mexican Health and Aging Study. *J Pain Symptom Manage.*; 41(5): 880–892

- Hatano T. et al., (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers; mental health status, Volume 26, Issue 11, November 2017 Pages 1959-1964
- Man Liu W. et al., (2019). Improved Quality of Death and Dying in Care Homes: A Palliative Care Stepped Wedge Randomized Control Trial in Australia Volume 68, Issue 2 February 2020, pp 305-312
- Gomez B. et al., (2010). Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study
- Spinsanti S., (1986). Umanizzare la malattia e la morte, Roma, Edizioni Paoline, pp 19
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010
- LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 orme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Pubblicata nella *Gazzetta ufficiale*. 16 gennaio 2018
- Costituzione della Repubblica Italiana (1948)
- Brighi N. et al., (2014). Cancer in the elderly: Is it time for palliative care in geriatric oncology? *Journal of Geriatric oncology*, 5:197-203
- Legge 26 febbraio 1999, n. 39 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000". Pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 48 del 27 febbraio 1999
- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Pubblicata sulla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010

- Vlug O. Et al., (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer, *BMC Palliative Care* pp 18:96
- Rocchetti L., Saiani L., (2011). Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche*. Napoli, Sorbona, pp 848-863

SITOGRAFIA

- http://retedolore.it/html/cnt/it/epidemiologia_dolore_italia.asp = i dati italiani riguardo al dolore. Visitato il 1/7/20
- https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_IT.pdf = Carta Europea dei diritti e delle responsabilità delle persone anziane bisognose di cure ed assistenza a lungo termine, Visitato il 1/7/20
- <https://www.doveecomemicuro.it/notizie/approfondimenti/cure-palliative> = Cure palliative: cosa sono e come vengono regolate in Italia. Visitato il 5/7/20
- <https://www.asdaa.it/it/curepalliative.asp#:~:text=L%E2%80%99Associazione%20europea%20di%20cure%20palliative%20%28EAPC%29%20da%20una,ai%20suoi%20familiari%20una%20migliore%20qualit%C3%A0%20di%20vita> = Cure Palliative. Visitato il 10/7/20
- <http://www.associazione cure palliative.it/immagini/piano-urbano.pdf> = Protocollo: “Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche”. Visitato il 10/07/20
- <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/cardiologia/oms-eccole-dieci-sfide-per-la-salute-globale-nel-2019> = OMS: ecco le dieci sfide per la salute globale nel 2019. Visitato il 25/07/20
- <https://www.eoc.ch/dms/siteeoc/documenti/pallclick/sintomi/12DCURPAL2D01020ASTENIA.pdf> = astenia/fatigue. Visitato il 28/07/20
- <https://it.scribd.com/document/434500907/Assistenza-Infermieristica> = L'assistenza infermieristica nella fase terminale della vita. Visualizzato il 1/8/20
- <https://www.nurse24.it/dossier/dolore.html> = Il Dolore. Definizione, gestione, assistenza. Visualizzato il 1/8/20
- <https://www.nurse24.it/oss/risorse-oss/assistenza-paziente-che-vomita.html> = Nausea e vomito, assistenza al paziente con emesi. Visualizzato il 1/08/20
- <https://www.nurse24.it/specializzazioni/emergenza-urgenza/paziente-dispnoico-emergenza-sintomi-terapia.html> = Paziente dispnoico in emergenza: Esame obiettivo e trattamento. Visualizzato il 1/08/20
- <https://www.nurse24.it/studenti/dispense-e-piani-assistenziali/paziente-con-icu-delirium.html> = Paziente con ICU-Delirium. Visualizzato il 1/8/20
- <https://www.neodemos.info/2018/03/06/muoiono-gli-italiani/> = Dove muoiono gli italiani. Visualizzato il 26/7/20

Ringraziamenti

Vorrei ringraziare la Dott.sa Pasquali Daniela, relatrice di questa tesi e fonte di un enorme aiuto. Oltre ad avermi guidato nella stesura dell'elaborato, mi ha trasmesso la passione e l'entusiasmo necessari, affinché la tesi prendesse forma giorno dopo giorno.

Ringrazio anche tutti gli infermieri che sono stati miei assistenti di tirocinio a cui sono stata affiancata durante il percorso formativo; grazie alla loro professionalità e alla loro passione per il lavoro, mi hanno aiutata a crescere insegnandomi come avvicinarmi alle persone assistite sia professionalmente che con un occhio di riguardo all'aspetto umano.

Un ringraziamento speciale alla mia famiglia che mi ha permesso di realizzare il mio sogno, in particolare a mio padre, mia madre, il mio fratellino: è grazie al loro sostegno, fiducia in me e al loro incoraggiamento se oggi sono riuscita a raggiungere questo traguardo, nonostante il distacco da casa e i sacrifici affrontati nel corso di questi tre anni.

Un caloroso ringraziamento a Zahra Benrhinima che è stata non solo un'amica ma mi ha aiutato nell'affrontare momenti difficili, specialmente nel corrente anno, mostrandosi come una sorella che ha saputo starmi vicina e incoraggiarmi anche nei momenti più difficili; ringrazio Coumba Gaye, Omeima Chebab, Khadija Jarmouni e Maria Aprile con le quali ho vissuto gioie, tristezze, abbattimenti, scherzi che non riuscirò mai a dimenticare.

Una dedica speciale ai miei amici, nonché compagni di studio, che ogni giorno hanno condiviso con me gioie, sacrifici e successi, senza mai mollare la presa tutti insieme; le numerose ore trascorse insieme di studio, intense risate, abbuffate e lacrime di disperazione, ci hanno permesso di giungere al capolinea.

L'affetto e il sostegno che mi hanno dimostrato rendono questo traguardo ancora più prezioso.