



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

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

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato Finale

Anziano e cure palliative: l'importanza dell'assistenza
infermieristica nelle cure di fine vita del paziente geriatrico

Relatrice

Dott.ssa Silvia Chiari

Laureanda
Marta Martínez Medina

Matricola n. 709241

Anno Accademico 2019/2020

Indice

Introduzione	1
1. L'anziano	4
1.1. Aspetti demografici e l'invecchiamento.....	4
1.2. Cenni di anatomia e fisiopatologia dell'anziano	6
1.3. Livello psicologico e comportamento degli anziani.....	9
1.4. Sindromi geriatriche.....	11
1.5. Valutazione geriatrica e scale di valutazione	13
1.6. Diritti dell'anziano	15
2. Le cure palliative	17
2.1. Cure palliative: definizione e obiettivi	17
2.2. Quadro normativo.....	18
2.3. Questioni etiche.....	19
2.4. Cure simultanee.....	23
2.5. Accompagnare all'anziano morente e i suoi diritti.....	24
3. Il dolore	27
3.1. Dolore e sofferenza nelle cure palliative.....	28
3.2. Tipi di dolore	30
3.3. Scale di valutazione.....	32
3.4. Trattamento	34
3.5. Sedazione terminale o palliativa.....	36
4. Il ruolo dell'infermiere nelle cure di fine vita	38
4.1. Luogo della morte	38
4.2. Assistenza infermieristica nelle cure di fine vita.....	38
4.3. Fine della vita.....	43
4.4. Assistenza al morente e alla famiglia nella fase finale.....	50
Conclusioni	53
Allegati	58
Carta dei Diritti dell'Anziano (EISS, 1985)	58
Carta dei Diritti del Morente	59
Bibliografia	61

Introduzione

L'elaborato si pone come obiettivo quello di ricercare all'interno della letteratura medica e infermieristica la miglior evidenza scientifica a sostegno di un tema di crescente importanza per la salute pubblica, che rappresenta una delle grandi sfide per la moderna assistenza sanitaria: le cure di fine vita del paziente geriatrico. Le statistiche riguardo l'aspettativa di vita mostrano che oggi in Europa, donne e uomini di 50 anni possono aspettarsi di vivere mediamente rispettivamente altri 34 e 29 anni. Tuttavia, il tempo previsto senza morbidità è rispettivamente di soli 10 e 9 anni¹. Ciò significa che gli ultimi due decenni di vita della maggior parte delle persone sono caratterizzati da un crescente carico di multi-morbidità cronica, dipendenza funzionale, fragilità e spesso declino cognitivo. Le cure palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.² Inizialmente le cure palliative erano erogate principalmente a pazienti affetti da cancro in stato terminale, recentemente sono state estese anche a pazienti terminali anziani non affetti da patologie oncologiche che necessitando ad ogni modo l'approccio palliativo. Nonostante ciò, vi è ancora relativamente poca letteratura riguardo le loro esigenze specifiche. Questo aspetto, associato all'invecchiamento globale della

¹ Jagger C, Weston C, Cambois E, Van Oyen H, Nusselder W, Doblhammer G, Rychtarikova J, Robine JM, Team E. Inequalities in health expectancies at older ages in the European Union: findings from the survey of health and retirement in Europe (SHARE). *J Epidemiol Community Health*. 2011;65(11):1030–5.

² LEGGE 15 marzo 2010, n. 38

popolazione in atto e ai conseguenti effetti in termini di salute pubblica richiede di affrontare le cure palliative con un nuovo approccio specifico. I percorsi di cure di fine vita per pazienti geriatrici dovrebbero essere approfonditi e specializzati per poter essere proposti, non solo a pazienti oncologici, ma anche a tutti coloro che sono affetti da malattie cronico-degenerative e richiedono un accompagnamento dignitoso alla morte.

Nel primo capitolo di questo elaborato tratteremo del paziente anziano. Verrà tracciato un quadro complessivo dal punto di vista anatomico, fisiopatologico e psicologico. Saranno illustrate le sindromi geriatriche tipiche del paziente e le scale di valutazione utilizzate per la definizione di piani assistenziali adeguati. Saranno infine presentati i diritti dell'anziano nella normativa vigente.

Nel secondo capitolo verrà esaminata la tematica delle cure palliative. Ne verrà data definizione approfondita, saranno analizzati gli obiettivi che perseguono e il quadro normativo all'interno del quale sono previste. Saranno infine affrontate le questioni etiche che si pongono in relazione alla morte.

Nel terzo capitolo sarà approfondita la problematica del dolore, fattore fisico principale che compare durante le fasi di fine vita. Saranno identificati i tipi di dolore comunemente definiti e le scale di valutazione utilizzate per la predisposizione e somministrazione di una terapia antalgica adeguata.

Nel quarto capitolo verrà trattato il ruolo dell'infermiere, saranno definiti gli aspetti più peculiari dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative. Verrà illustrata in particolare la fase finale delle cure di fine vita e gli

interventi che l'infermiere deve garantire al paziente e alla sua famiglia durante l'accompagnamento alla morte.

Il percorso metodologico intrapreso in questa ricerca bibliografica si è articolato in quattro fasi: la prima è stata la scelta dell'argomento da trattare. Nel lontano 2016 affrontai il primo percorso di tirocinio presso l'unità operativa di "Geriatrica acuti" della fondazione Richiedei. Da allora porto nel cuore il desiderio di approfondire le tematiche legate al paziente anziano per poter restituire parte di quanto ho potuto imparare in quella fantastica esperienza. Mi sono affidata all'esperienza della mia relatrice, la Dott.ssa Chiari, per identificare quale tra le pratiche assistenziali relative al paziente anziano fosse meno nota e d'interesse, per poter colmare con la mia ricerca un'eventuale discrepanza tra le conoscenze dell'infermiere e le necessità dell'assistito. Da qui l'approfondimento oggetto dell'elaborato sulle cure di fine vita nel paziente anziano. Nella seconda fase del mio lavoro mi sono dedicata al reperimento delle fonti di ricerca disponibili in letteratura. La terza fase della mia ricerca è rappresentata dall'organizzazione razionale del materiale trovato. La quarta e ultima fase del mio lavoro di ricerca è stata la stesura di questo elaborato.

1. L'anziano

“Quando sei nato, stavi piangendo e tutti in torno a te sorridevano.

*Vivi la tua vita in modo che quando morirai,
tu sia l'unico che sorride e ognuno intorno a te piange.”*

Le cose che ho imparato nella vita di Paulo Coelho

1.1. Aspetti demografici e l'invecchiamento

Tra le grandi trasformazioni che hanno investito i paesi occidentali, a partire dalla seconda metà del XX secolo, ve ne è una che più di altre ha influenzato contemporaneamente economia, politica, cultura e dinamiche sociali: la trasformazione demografica. Riduzione della natalità e aumento della speranza di vita sono i due effetti più preponderanti della trasformazione demografica in corso. I nuovi stili di vita adottati hanno variato lo scenario di natalità. Il miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, il progredire della scienza attraverso lo sviluppo di nuovi trattamenti farmacologici e terapeutici unito ad un netto incremento della qualità della vita hanno avuto una conseguenza diretta sull'aumento della speranza di vita della popolazione. La trasformazione demografica in atto descrive una palese tendenza all'invecchiamento della popolazione, ciò si ripercuote nell'assistenza sanitaria, mettendo alla prova tutto il sistema sociosanitario.

L'invecchiamento dal punto di vista biomedico è un processo che induce molteplici modificazioni morfostrutturali e funzionali a carico dei diversi organi, sistemi ed apparati in conseguenza delle quali l'individuo perde sempre più la capacità di adattarsi all'ambiente e, conseguentemente acquisisce una crescente probabilità di ammalarsi e morire. (Senin, et al., 2013)

Nella specie umana l'invecchiamento è un processo universale, continuo e progressivo, che si sviluppa con velocità diversa non solo da soggetto a soggetto ma anche nello stesso soggetto nei diversi organi e apparati.³

Il sostanziale incremento della speranza di vita consente a tante persone raggiungere l'età avanzata e questo sta creando una nuova categoria molto complessa di ammalati, gli anziani.

La geriatria è la scienza che studia le patologie degli anziani e le loro conseguenze. Il paziente anziano si caratterizza per vulnerabilità, fragilità, disabilità, comorbilità o multipatologia, cioè la contemporanea presenza di varie malattie croniche.

La disabilità viene definita come la perdita o la riduzione di competenze funzionali a causa di una patologia o di una menomazione, e questa coinvolge una gran parte della popolazione anziana.

Invece la fragilità è uno stato di fisiologica vulnerabilità legato all'invecchiamento dovuto ad un'alterazione della capacità di riserva omeostatica e una ridotta capacità dell'organismo di far fronte a stress come malattie acute (Romanelli, 2007), quanto più una persona è anziana, tanto più è fragile. L'anziano fragile ha almeno uno di questi indicatori: più di 80 anni, dipendenza fisica, sintomi depressivi, decadimento cognitivo, presenza di tre elementi di comorbilità tra incontinenza urinaria o doppia, instabilità posturale, immobilizzazione o allettamento.

³ Finch CE (1990) Longevity, senescence, and the genome. Chicago, 111, University of Chicago Press

1.2. Cenni di anatomia e fisiopatologia dell'anziano

Nella maggior parte degli organi e apparati del corpo umano, l'invecchiamento ha alcuni effetti che sono geneticamente programmati.

A livello tissutale, l'attività di riparazione rallenta e il consumo energetico generale si riduce. Gli epitelii diventano sottili e i tessuti connettivi più fragili, compaiono lividi facilmente, le fratture ossee e i dolori articolari sono comuni dovuti alla fragilità di queste a causa dell'osteoporosi.

L'invecchiamento colpisce tutti i componenti dell'apparato tegumentario. L'epidermide diventa sottile, più esposta a infezioni e a lesioni cutanee. La produzione di vitamina D diminuisce e condiziona così l'assorbimento di calcio e fosfato, aumentando la debolezza muscolare e riducendo la resistenza ossea. Si riduce l'attività dei melanociti, delle ghiandole, delle fibre elastiche, diminuisce la sudorazione perciò la cute spesso appare chiara, fredda, secca, con desquamazioni, con rughe e grinze.

Le ossa dello scheletro diventano più sottili e fragili con il passare degli anni dovuto alla osteopenia (l'ossidificazione inadeguata), compare l'osteoporosi, riduzione della massa ossea. Gli ormoni sessuali sono importanti per la deposizione ossea, e con la menopausa, la riduzione degli estrogeni aumenta il rischio di frattura.

I problemi articolari sono relativamente comuni negli anziani. Un termine generico per indicare la presenza di rigidità e dolore nelle articolazioni è reumatismo. Invece con artrite vengono denominate tutte le malattie reumatiche che interessano le articolazioni sinoviali, come ginocchio,

gomito, spalla o l'anca. Con la vecchiaia compaiono cambiamenti nelle cartilagini articolari.

Nell'apparato muscolare si possono evidenziare variazioni come una riduzione di forza, resistenza, elasticità e dimensioni dei muscoli scheletrici, unitamente a un veloce affaticamento. Diminuisce la tolleranza agli sforzi e la capacità di recupero dopo una lesione muscolare si riduce.

Alcune variazioni del sistema nervoso sono: Riduzione del numero di neuroni, riduzione delle dimensioni dell'encefalo, diminuzione dell'afflusso sanguigno (aumenta la possibilità di Ictus) e variazioni della sinapsi e intra- ed extra cellulari dei neuroni del SNC, Sistema Nervoso Centrale. Queste variazioni anatomiche vanno insieme alle funzionali, ad esempio con l'età le memorie e il consolidamento delle informazioni diventano più difficoltose. I sistemi sensoriali come l'udito, la vista, l'odorato, l'equilibrio e il gusto perdono tanta sensibilità. In alcune persone, se ne ignora il motivo, si crea una degenerazione progressiva del SNC, come perdita di memoria, amnesia anterograda, disturbi emozionali, perdita di autosufficienza che tutti insieme definiscono la demenza senile o senilità.

Il sistema cardiovascolare va in declino con l'età. Le alterazioni dei vasi sanguigni si devono alla arteriosclerosi, ispessimento e irrigidimento della parete, che può portare ad aneurisma, estroflessione localizzata di un vaso per indebolimento della parete, la cui rottura può creare tanti problemi. Anche l'invecchiamento evidenzia una riduzione dell'ematocrito. Si possono creare stenosi o occlusione di una vena periferica a causa di un trombo (coagulo

sanguigno aderente alla parete), staccarsi, passare nel cuore e fermarsi in una piccola arteria provocando embolia polmonare e aumentare anche il rischio di infarto di miocardio e di ictus. Il cuore può presentarsi più debole, meno elastico, con il sistema di conduzione alterato e la gittata cardiaca ridotta.

Con l'avanzare dell'età il sistema immunitario diventa meno efficiente contro le malattie, perciò si crea una maggiore suscettibilità alle infezioni. Inoltre molti fattori influiscono sulla diminuzione dell'efficienza dell'apparato respiratorio, come ad esempio il tessuto elastico dei polmoni, che riduce la distensibilità e i movimenti del torace.

In età avanzata l'epitelio digerente diventa più suscettibile, sottile e fragile, così le ulcere peptiche sono più possibili. Il decremento del tono della muscolatura liscia diminuisce la motilità e le contrazioni peristaltiche dell'intestino dando luogo a costipazione e così favorire l'insorgenza di emorroidi. L'indebolimento degli sfinteri potrebbe implicare un reflusso esofageo. La disidratazione è molto comune negli anziani per la perdita della sensibilità degli osmocettori. La perdita graduale dei denti per la presenza di carie o gengivite è molto frequente negli anziani. L'aumento dell'incidenza del cancro in generale è di rilevanza importanza.

Con l'età aumentano i problemi renali come la nefrolitiasi, cioè la formazione di calcoli nelle vie urinarie. Altri cambiamenti sono la diminuzione di nefroni, della filtrazione glomerulare, la ridotta sensibilità all'ADH (ormone antidiuretico) facendosi che diminuisca il

riassorbimento dell'acqua e degli ioni sodio, che si perdono con l'urina molto concentrata. La perdita o riduzione del riflesso della minzione è molto comune nelle persone di avanzata età.

Pur avendo delineato i processi fisiopatologici legati all' invecchiamento, è molto importante commentare che si può “invecchiare bene”. Per “invecchiare in salute” le evidenze scientifiche propongono una serie di indicazioni e comportamenti. Per migliorare la qualità della vita e prevenire e curare la cronicità è rilevante ricordare di avere stili di vita sani e attivi, come: praticare esercizio fisico regolarmente, adottare una dieta adeguata, tenere sotto controllo il peso corporeo e mantenere comportamenti positivi e sociali. Queste indicazioni prevengono un peggioramento della qualità di vita e rallentano in modo ragionevole tutti i processi di invecchiamento.

1.3. Livello psicologico e comportamento degli anziani

Disagi peculiari dell'invecchiamento quali: il peggioramento dello stato di salute, riduzione della vita sociale e mancata o parziale elaborazione dei lutti possono acuire le problematiche psicologiche degli anziani, che devono far fronte al processo di invecchiamento anche da un punto di vista psicologico.

La capacità di adattarsi allo stress (coping) e ai cambiamenti della vita che porta l'invecchiamento può essere affrontata in modo diverso da persona a persona. L'essere in stato di dipendenza per l'avanzare dell'età, non potendo compiere autonomamente le principali azioni del vivere quotidiano, può generare nei soggetti più deboli una riduzione dell'autostima con conseguente peggioramento

del benessere generale. Gli anziani con una personalità fragile, instabile e dipendente durante la vecchiaia andranno maggiormente incontro ad un progressivo disadattamento. Il disorientamento e la confusione possono alterare il livello di coscienza delle persone anziane, generando in essi un senso di timore. Essi possono facilmente sentirsi un peso per la famiglia e preoccupazioni di tipo economico possono essere motivi di ulteriore ansia. Per questi motivi bisogna favorire al massimo la loro autonomia ed avere un atteggiamento positivo e fiducioso nei loro confronti.

L'infragilimento della persona anziana che convive con il decadimento fisico porta anche ad una modificazione dell'affettività e in generale del controllo delle emozioni e delle relazioni. Spesso, gli anziani diventano rigidi nelle loro abitudini e schemi. Essi fanno fatica a mettersi in relazione quando escono dai loro modelli di vita legati al passato e alle loro manie. Le personalità degli anziani si caratterizzano per un egocentrismo sempre più accentuato. Manifestano attenuazione dell'aspetto espressivo al fine di attirare le attenzioni degli altri. Per questo motivo i rapporti affettivi soddisfacenti sono molto importanti, perché l'anziano è in grado di amare ed ha bisogno di essere amato, capito e coccolato.

Recentemente si è dato maggior importanza al peso della depressione dell'anziano. La depressione è un disturbo affettivo che si caratterizza per una diminuzione del tono dell'umore, con gravità che può variare da lieve a severa. Seppur non si possa considerare come una conseguenza dell'invecchiare, presenta una condizione molto frequente nella vecchiaia. Alcuni dei fattori di rischio sono: anedonia (perdita di interesse o l'incapacità di provare piacere nello

svolgimento di attività solitamente gratificanti), sensi di colpa, visione negativa, lutto, isolamento o reddito insufficiente. Lo stato depressivo nell’anziano è spesso ignorato, ciò porta la manifestazione del proprio disagio attraverso un degrado delle proprie condizioni fisiche.

È altresì importante parlare di comunicazione in età senile. Le loro parole custodiscono cultura, esperienze e memorie, un senso narrativo che si evidenziano nelle modalità di comunicazione e di relazione.⁴ Ognuno sa parlare di sé e delle sue memorie, spesso in situazioni di sofferenza o decadimento cognitivo, utilizzano un linguaggio che non si comprende facilmente, ma ogni persona nella vecchiaia ha l’esigenza di esprimere le sue preoccupazioni, timori, desideri e aspettative e soprattutto di essere ascoltato e capito.

Le difficoltà nella comunicazione possono essere, ipoacusia e sordità, anomia (difficoltà a ricordare i nomi), afasia (disturbo del linguaggio che altera la capacità di comprensione e/o di espressione delle parole), disartria (disturbo dell’articolazione della parola dovuto a danni neuronali), ripetitività, logorrea (loquacità eccessiva), incoerenza verbale o frammentarietà.

1.4. Sindromi geriatriche

Il termine sindrome geriatrica, si caratterizza da “una condizione patologica osservabile in soggetti anziani, soprattutto in quelli fragili, che tende a presentarsi in maniera ricorrente piuttosto che avere decorso cronico, la

⁴ Bruner J., 1999 Narratives of aging. *Journal of Aging Studies*, 13 (1), 7-9

cui etiologia e patogenesi sono spesso multifattoriali, associata frequentemente a declino funzionale”⁵.

A continuazione una breve spiegazione di quelle più rilevanti:

-Sensazione di instabilità “*dizziness*”, frequentemente l’anziano si sente in maniera impropria, addirittura fuorviante, ovvero qualsiasi condizione di alterata percezione della stabilità del corpo nello spazio. Questa sensazione è riconducibili a tre condizioni cliniche: vertigini, instabilità posturale e pre-sincope.

-Le cadute rappresentano per l’anziano un problema psicofisico molto grave, perché è la prima causa di disabilità, istituzionalizzazione e morte. Ci sono molteplici fattori intrinseci o estrinseci coinvolti. Bisogna individuare il rischio di cadute mediante le scale di valutazione (Conley ad esempio) e prevenire e limitare i danni conseguenti.

-Sindrome di immobilità si definisce come non solo l’incapacità parziale o totale dell’individuo a spostarsi nell’ambiente in cui vive, ma anche le conseguenze che ha sull’intero organismo. La manifestazione clinica è la sindrome di allettamento che può coinvolgere negativamente tanti apparati come digerente, cardio-polmonare, SNC, urinario, sistema muscolo-scheletrico, la cute (lesioni da pressione, importante usare la scala di Norton e Braden per valutare il rischio e prevenirle).

-Incontinenza urinaria, perdita involontaria di urina in quantità o con una frequenza tali da diventare un problema

⁵ Reuben DB, Silliman RA, Traines M. The aging driver: Medicine, policy, and ethics. *J Am Geriatr Soc* 1988; **36**: 1135– 1142

sociale o di salute. Crea un impatto negativo sullo stato psicologico e sociale del paziente perché causa imbarazzo, isolamento e depressione.

- Delirium o stato confusionale acuto, si tratta di un disturbo dello stato cognitivo che si caratterizza sia da un esordio acuto (ore o pochi giorni), sia da un andamento instabile nella giornata, con una accentuazione nelle ore notturne. Si può evidenziare in forma iperattiva (agitazione, aggressività, irritabilità), ipoattiva (apatia, letargia) o mista. Nel paziente anziano ricoverato in ospedale, il delirium presenta una complicità molto frequente.

-Deterioramento mentale ovvero una condizione clinica che peggiora con il passare del tempo caratterizzata da uno stato cognitivo che compromette l'autonomia e la manifestazione più grave è la demenza.

Problemi ricorrenti in geriatria: la depressione, lo scompenso cardiaco, impatto della temperatura ambientale, disidratazione, anemia, polmonite e polifarmacoterapia. Il paziente anziano spesso usa molteplici farmaci a causa delle pluripatologie che presentano, per ciò bisogna fare attenzione alle reazioni avverse di questi, le interazioni farmacologiche, l'assunzione dei farmaci inappropriati e alla non adesione alla terapia.

1.5. Valutazione geriatrica e scale di valutazione

La valutazione multidimensionale (VMD) è un chiaro esempio di approccio globale al paziente complesso, messo in pratica da équipe socio-sanitarie multispecialistiche, con l'obiettivo di determinare i bisogni assistenziali personalizzati e più adeguati per ogni persona assistita.

La VDM si tratta di un processo dinamico e multidisciplinare e interdisciplinare che descrive l'entità e la natura di tutti i problemi di salute fisica, psichica e funzionale di un paziente non autosufficiente e così poter potenziare le sue risorse residue. La VDM essendo una strategia di diagnosi globale verso l'anziano, utilizza strumenti di classificazione e rilevazione (scale) validate, permettendo così di creare un piano assistenziale sociosanitario integrato e centrato sulla persona.

La VDM hanno diverse denominazioni come Unità di Valutazione Geriatriche (UVG) o Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM). Le valutazioni realizzate ottengono risultati attraverso l'utilizzo di molte e diverse scale di valutazione che sono universalmente riconosciute. Alcuni esempi di scale più usate sono: MMSE- Mini Mental State Examination, un test per esaminare i disturbi dell'efficienza intellettuale e la presenza di deterioramento cognitivo; Indice di Barthel- Activities of daily living, è composta di 10 item che valutano la funzionalità delle attività di vita quotidiana; TINETTI Scale, scala di valutazione dell'equilibrio e l'andatura, GDS- Geriatric Depression Scale, serve a individuare i sintomi depressivi che possono presentarsi negli anziani, CIRS- Cumulative Illness Rating Scale, l'indice di comorbilità valuta lo stato di salute somatica del paziente.

Attraverso la VDM si crea un vero piano assistenziale eseguito da un'équipe composto alla base di tre profili professionali: il geriatra, l'infermiere e l'assistente sociale, al quale si aggiungono altri professionisti come il fisioterapista, l'educatore professionale e l'operatore sociosanitario.

1.6. Diritti dell'anziano

Come possiamo vedere nella *Carta dei Diritti degli Anziani* approvata dalla World Health Assembly a Vienna nel 1982, la persona anziana ha diritto a: un'assistenza fisica, un'assistenza economica, un'esistenza sociale, una esistenza culturale, una qualità di vita, accesso alle cure e adattamento permanente ai servizi.

L'Ente Italiano di Servizio Sociale (EISS) nel 1985 ha condiviso la Carta dei Diritti dell'Anziano, che possiamo trovare negli allegati.

Oltre alle carte dei diritti citate precedentemente, possiamo trovare riferimenti ai diritti dell'anziano nella normativa vigente:

L. 22 febbraio 1968 n.132 art.29: Obbliga alle regioni la programmazione dei posti letto negli ospedali, tenendo in considerazione le esigenze dei malati "acuti, cronici, lungodegenti e convalescenti".

L.23 ottobre 1985 n. 595 art.8, punto 2, lett. B: L'obiettivo è la tutela della salute degli anziani e considera la lungodegenza.

L.833 del 23 dicembre 1978: Obbliga le ASL a prendere in carico "la tutela della salute degli anziani", con l'obiettivo di prevedere e rimuovere.

D.M 13 settembre 1988 art.3 (unità operative di degenza) punto f: Affronta il problema della lungodegenza, si precisa che la gestione dei pazienti in fase acuta o che hanno bisogno di terapia riabilitativa intensiva ed estensiva è preso gli ospedali.

I reati contro gli anziani sono: Abbandono di persone minori o incapaci: art. 591 Codice Penale (C.P.): “Chiunque abbandona una persona... incapace, per malattia di mente o di corpo, per vecchiaia ... è punito con la reclusione da sei mesi a cinque anni

Maltrattamento contro familiari e conviventi: art. 572 CP.: “Chiunque...maltratta una persona della famiglia o comunque convivente, o una persona sottoposta alla sua autorità o a lui affidata per ragioni di educazione, istruzione, cura, vigilanza o custodia o per l'esercizio di una professione o di un'arte è punito con la reclusione da sei a sei anni.

La rappresentazione del paziente anziano descritta in questo capitolo evidenzia la grande responsabilità che deve assumere chi sta loro vicino. La creazione di un rapporto di fiducia con gli anziani è la base per entrare in sintonia e creare un rapporto di assistenza adeguato. Nei successivi capitoli verranno approfondite le cure offerte ai pazienti anziani al fine vita e il ruolo dell'infermiere nella creazione di un rapporto di cura efficace.

2. Le cure palliative

“Io non vivo né nel mio passato, né nel mio futuro.

Possiedo soltanto il presente, ed è il presente che mi interessa.

Se riuscirai a mantenerti sempre nel presente, sarai un uomo felice.

La vita sarà una festa, un gran banchetto,

perché è sempre e soltanto il momento che stiamo vivendo.”

Paulo Coelho

2.1. Cure palliative: definizione e obiettivi

Secondo quanto scritto dal Professor Mike Richards (Costantini, et al., 2008), il modo in cui ci prendiamo cure delle persone che muoiono deve sicuramente essere un indicatore del modo in cui ci prendiamo cura di tutti i nostri pazienti deboli e vulnerabili. La cura della persona che muore è una cura non procrastinabile e in cui abbiamo una sola chance di agire adeguatamente

Nel 2002 la OMS, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le cure palliative: un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.

Il progressivo aumento dell'aspettativa di vita della popolazione e l'incremento del tasso di sopravvivenza da malattie croniche determina una nuova categoria di pazienti: l'anziano fragile. Questi pazienti, pur non possedendo una gran aspettativa di vita, necessitano di un'assistenza infermieristica indirizzata a migliorare la loro qualità di vita.

Lo scopo delle cure palliative è quello di migliorare la qualità di vita residua e la dignità dei pazienti, quando essi sono in una fase avanzata della malattia e non rispondono più a nessun trattamento. Ponendo l'attenzione prima sulla persona e i suoi bisogni olistici e successivamente sulla malattia.

Questa modalità di cure offre sollievo dal dolore e da tanti altri sintomi. Le cure palliative garantiscono il valore della vita e considerano la morte come un processo naturale, non pretendono né abbreviare né dilungare l'arrivo di essa. Considerano nel piano assistenziale la centralità e la personalizzazione del paziente nella sua globalità, includendo gli aspetti psicologici, sociali, relazionali e spirituali. Propongono un sistema di supporto alla persona assistita e alla famiglia nell'accompagnare nella fine della vita.

2.2. Quadro normativo

Le cure palliative hanno avuto inizio negli anni 60, nel Regno Unito e rapidamente si sono diffuse in tutto il mondo. Nel nostro paese con la legge 38 del 15 di marzo 2010: *Disposizione per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, sono state approvate le Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore, così garantendo in modo omogeneo e con la stessa qualità assistenza palliativa e terapia del dolore in tutta Italia.

Con il Decreto Ministeriale del 28 de settembre di 1999 è stato pubblicato il programma nazionale per la realizzazione di strutture di cure palliative e un anno più

tardi le Regioni hanno avuto il permesso di creare unità di cure palliative composte di una equipe caratterizzata dalla sua multidisciplinarietà. La rete di assistenza ai pazienti morenti è formata da un gruppo funzionale e una rete integrata di servizi distrettuali e ospedalieri, sociali e sanitaria che offre assistenza in differenti ambiti.

Le cure palliative possono essere erogate, in Ospedale, in Hospice, in RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) e anche a domicilio sia mediante assistenza domiciliare o ospedalizzazione domiciliare. L'obiettivo è quello di garantire al paziente morente e alla sua famiglia una continuità assistenziale e terapeutica attraverso queste realtà. Ogni una con le sue dotazioni tecnologiche, le sue caratteristiche strutturali e i suoi requisiti organizzativi, che saranno utilizzate dai diversi pazienti terminali dipendendo di tanti aspetti.

Le cure palliative fanno parte dei LEA, livelli essenziali di assistenza, ma per stabilire quali pazienti possono essere trattati con queste cure è molto importante fare una valutazione multidimensionale della persona. Bisogna identificare precocemente “la fine vita”, e il *Palliative Prognostic Score* PaP, una scala di valutazione può aiutare ad individuare la prognosi infausta e prevede variabili cliniche e biologiche come ad esempio la presenza di alcuni sintomi come dispnea e anoressia e le previsioni cliniche di sopravvivenza non superiori a 6 mesi.

2.3. Questioni etiche

Nell'assistere il paziente che sta per morire emergono alcune questioni etiche. La prima riguarda l'efficacia e la

pertinenza delle cure di fine vita, la seconda verte su quali valori e come misurare l'appropriatezza di una cura.

Per rispondere a queste due questioni dobbiamo citare l'articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana: “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”

Le cure appropriate o proporzionate sono quelle che non creano danno eccessivo, dolore o altri inconvenienti alla persona, e che basandosi sulla scienza e la coscienza, si considera che possano migliorare la qualità di vita, sempre a patto che il paziente dia il suo consenso. Si considerano cure inappropriate o sproporzionate, in funzione del tipo di terapia, le cure che per grado di difficoltà e rischio possano comportare costi elevati e assenza di risultati.

*Eutanasia*⁶ e *accanimento terapeutico*⁷ non vanno confuse assolutamente con le cure palliative. Le cure palliative, contrariamente all'eutanasia, sono volte al miglioramento della qualità di vita del paziente per il tempo di vita restante. Al fine di aumentare l'autonomia del paziente, evitando appunto l'accanimento terapeutico e riducendo al minimo ogni tipo di sofferenza per offrire una morte degna al paziente.

⁶ *L'eutanasia*, dal greco “buona morte”, consiste nel procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica.

⁷ *L'accanimento terapeutico* si configura qualora si ricorra a un trattamento di constatata inefficacia, con la presenza di un rischio elevato o di sofferenza ulteriore per l'assistito, oppure intraprenda un trattamento chiaramente sproporzionato nel rapporto rischio/beneficio per la persona.

Per poter erogare le cure migliori negli ultimi giorni della vita dell'assistito è fondamentale un processo di pianificazione anticipata del trattamento. Dove, si mettono al centro le preferenze e gli interessi del paziente, che discute con il medico circa le diverse opzioni di cura. Il paziente decide, specifica e collabora per la strutturazione del suo piano di trattamento. Questo aiuta a creare una relazione assistenziale di fiducia tra i medici, che hanno la responsabilità giuridica e deontologica, ed il paziente e la sua famiglia.

La questione diventa più complicata quando la persona assistita non è in grado di esprimere la propria volontà. In questo caso le alternative sono: nominare un tutore o un amministratore di sostegno ai quali competono le procedure per rilasciare o negare il consenso informato. Nel caso che il paziente precedentemente abbia rilasciato le DAT, dichiarazioni anticipate di trattamento, queste avvicinano il più possibile le cure alla volontà del malato. Riducendo così il rischio di trattamenti in difetto o in eccesso, limitando il peso emotivo delle decisioni dei famigliari e prevenendo conflitti tra curanti e care-givers.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento, chiamate anche direttive anticipate, testamento di vita o testamento biologico, sono l'espressione della volontà da parte di una persona, fornita in condizione di lucidità mentale, in merito ai trattamenti sanitari che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di acconsentire o no.

Con la legge n° 219, 22 di dicembre 2017 si stabiliscono le norme in materia sia di DAT che di consenso informato. Il paziente ha il diritto di essere adeguatamente informato in modo completo, aggiornato e comprensibile sulle sue condizioni di salute, sempre che lo desideri, rispettando sempre la sua volontà di non conoscere le informazioni. L'autonomia decisionale del paziente deve partire da una piena consapevolezza della situazione, perciò è competenza e responsabilità del medico spiegare in una maniera adeguata e completa, la diagnosi, i trattamenti, le alternative, i benefici e rischi e le conseguenze per far sì che il paziente esprima il suo consenso o lo rifiuti.

A questo punto, è importante citare due articoli del codice deontologico dell'infermiere (2019) che riassumono quanto trattato in questo capitolo. Art . 24- Cure 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 dell'elaborazione del lutto. Art .25- Volontà di limite agli interventi; l'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre 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

2.4. Cure simultanee

Si sta affermando una nuova presa in carico del paziente che richiede l'erogazione di cure palliative, si tratta delle cure simultanee o simultaneous care. Esse si caratterizzano per l'inizio delle cure palliative in una maniera precoce nei malati terminali, ma ancora con terapia specifica per il controllo della malattia in atto. Cioè garantendo un'assistenza continua che integri le cure palliative e le terapie specifiche, quando la sopravvivenza del malato non è più l'obiettivo principale.

È imprescindibile distinguere ora le cure palliative dalle cure di fine vita, ovvero le cure erogate al paziente nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane o giorni). Nel capitolo successivo tratteremo di sedazione palliativa. Le cure palliative sono invece le cure della terminalità. Tradizionalmente si pensava fossero legate alla fase finale della malattia oncologica. Per evitare che il paziente si potesse sentire bruscamente abbandonato dai medici oncologi nel momento di formulazione di una prognosi infausta. Creando così una discontinuità tra la terapia in atto e il nuovo processo di cura palliativa. Spesso il ritardo di formulazione di diagnosi rallentava l'inizio dell'approccio palliativo. Con il passare del tempo si è reso più forte il pensiero che le cure palliative possano essere erogate durante tutto il percorso clinico del paziente anche nelle fasi dove vengono erogate le cure specifiche.

Questa metodologia di cure, si mostra utile anche nelle malattie con carattere cronico-degenerative non neoplastiche, che possono avere un decorso inaspettato, che possono durare anni, con periodi di miglioramento o di

deterioramento di tante funzioni. In questi casi è molto più difficile realizzare una prognosi. Nei pazienti anziani, bersaglio delle cure palliative, risulta ancora più difficile stabilire il momento di inizio erogazione. Sarebbe adeguato per questi pazienti eseguire sistemi di valutazione integrando tutte le informazioni che derivano dai diversi specialisti che riguardano la sfera clinica, psicologica e sociale dell'assistito, per misurare il grado di autonomia e di comorbilità mediante l'uso di adeguate scale di valutazione.

2.5. Accompagnare all'anziano morente e i suoi diritti

Un anziano vicino alla morte ha tanti bisogni fisiologici come: l'eliminazione o la riduzione del dolore e di qualsiasi tipo di sofferenza; avere intorno a sé un ambiente tranquillo, ospitale e familiare; esprimere soddisfazione per l'ambiente che lo circonda; ottenere riservatezza e rispetto per suo corpo. Un anziano morente sente la necessità di sentirsi sicuro, protetto, di poter esternare le sue paure e ansie senza essere giudicato. È opportuno che abbia accanto i propri cari, che sia ascoltato e riceva adeguate informazioni sulla sua condizione, parlando se lo desidera dell'approssimarsi della sua fine. In questo momento così importante ha l'obbligo di essere considerato una persona fino all'ultimo secondo della vita, deve essere rispettata la sua dignità, deve poter esprimere e praticare le proprie convinzioni religiose.

Va presa in considerazione continuamente la Carta dei Diritti del Morente elaborata dal Comitato Etico della Fondazione Floriani di Milano in 1997 che possiamo trovare negli allegati. Assistere l'anziano morente è una delle

competenze infermieristiche più complesse. Per migliorare la qualità delle cure non basta avere solo esperienza, intuizione, buon senso o buona volontà, se non possedere come un buon professionista una competenza, con la quale sviluppare le sue conoscenze e capacità sulle metodologie e sugli strumenti di valutazione più corretti. L'infermiere è responsabile e possiede una autonomia professionale. I riferimenti che definiscono la responsabilità dell'infermiere sono la legge 42/99, il Profilo Professionale (D.M.739/94), il Codice Deontologico 2019 e gli Ordinamenti didattici.

Le raccomandazioni per chi assiste professionalmente all'anziano morente sono: 1. Formarsi in maniera adeguata nel campo delle cure palliative per le persone anziane, in particolare nella gestione del dolore e degli altri sintomi, nelle abilità di comunicazione di lavoro di team, 2. Assicurare che il trattamento delle persone bisognose di cure palliative sia rispettoso del loro diritto e che sia loro offerta un'informazione non discriminatoria a causa della loro età, 3. Garantire uno sforzo coordinato con tutti i soggetti, in particolare del terzo settore e del volontariato, con altre organizzazioni non pubbliche o volontaristiche attive nel campo delle cure palliative per le persone anziane.

L'infermiere deve possedere eccellenti capacità tecniche, decisionali e di comunicazione, deve essere forte perché continuamente si sta confrontando con la sofferenza, il dolore e la morte. Uno dei punti più difficili è che spesso e ogni volta si trova a riconsiderare tanti aspetti etici della professione.

Per raggiungere un'assistenza infermieristica efficace, appropriata e di qualità, il professionista deve essere

guidato da questo elenco: creare una relazione con l'anziano, un rapporto di cura franco basato sulla fiducia reciproca costruito sulla comunicazione. L'infermiere acquisisce un ruolo fondamentale nella fase di accompagnamento, diventa garante di una adeguatezza degli interventi, dove sono di vitale importanza il rispetto per la privacy, il confort, il supporto informativo ed emozionale del paziente e della sua famiglia. Deve saper confrontarsi con l'équipe assistenziale e partecipare alle strategie di assistenza; deve avere certezza e cognizione della propria preparazione nell'affrontare l'accompagnamento alla fine, non dubitare nel chiedere aiuto e supporto agli altri componenti dell'équipe. Per tutte le decisioni che deve prendere deve farsi guidarsi dai valori e dalle scelte del paziente e non da quelle della famiglia o delle proprie.

Le cure palliative dell'anziano terminale sposta il suo indirizzo (focus) dalla cura della malattia al prendersi cura della persona, aiutando all'assistito a prepararsi a una morte serena.

3. Il dolore

*“Ho scoperto un paradosso, che se ami finché ti fa male,
poi non esiste più dolore, ma solo più amore.”*

Madre Teresa di Calcutta

Per alleviare la sofferenza e migliorare la qualità della vita del paziente nella fase terminale della vita, l'equipe sanitaria e l'infermiere in particolare, devono essere in grado di identificare e far fronte al complesso dominio di problemi che insorgono nel paziente e nella sua famiglia nella fase che precede e segue la morte. Tra le problematiche fisiche che compaiono in questa fase, il dolore è certamente il fattore principale. Trovandosi accanto al paziente 24 ore su 24, 7 giorni su 7, l'infermiere è fondamentale per la gestione del dolore. Deve educare adeguatamente il paziente circa una corretta espressione e manifestazione del dolore, deve valutarne l'intensità, monitorarne l'evoluzione e somministrare i farmaci per contrastarlo.

Il dolore, considerato come il quinto parametro vitale, viene definito nel 2008 dall'American Pain Society come “una spiacevole sensazione sensoriale e un'esperienza emozionale associata a un danno tissutale reale o potenziale o descritta in termini di danni tissutale”. La definizione clinica del dolore come “qualsiasi cosa la persona che lo prova dice che è, ed esiste ogni qualvolta la persona afferma di provarlo”⁸ evidenzia la dimensione soggettiva ed individuale di questa esperienza. Il dolore caratterizza il paziente neoplastico, che spesso è presente in tutte le fasi della malattia, con alta percentuale nella fase finale. Ma

⁸ McCaffery M. Nursing practice theories related to cognition, bodily pain, and man-environment interactions. University of California at Los Angeles Students' Store, Los Angeles, CA 1968

purtroppo si mostra anche in tante altre situazioni morbose. Il tema del dolore per il paziente anziano è un argomento controverso, in particolare la considerazione secondo la quale nell'anziano sarebbe aumentata la soglia dolorifica e con essa la tolleranza al dolore. L'interpretazione dei fatti, già di per sé soggettivi, è resa ancora più difficoltosa da elementi come l'inaffidabilità descrittiva del paziente. Oltre alla certezza dell'aumento di patologie croniche all'aumentare dell'età, è noto che il dolore cronico legato a malattie cardiovascolari e muscolo-scheletriche cresce nel tempo. Tuttavia, senza modificare la percezione superficiale con l'invecchiamento (Venturiero, et al., 2000).

3.1. Dolore e sofferenza nelle cure palliative

Il dolore è una forma di difesa per proteggere il nostro organismo, esso ci avvisa quando nel corpo qualcosa non funziona come deve. Il dolore è inutile nel caso in cui queste due caratteristiche non ci siano e va dunque trattato come se fosse una malattia vera e propria. Come già noto, nelle cure palliative è fondamentale il sollievo graduale dal dolore per migliorare il benessere e migliorare la qualità di vita del paziente. Tenendo conto che in qualsiasi fase di qualsiasi malattia il dolore deve essere aggredito e abolito. Il dolore che si manifesta durante il fine vita è un'esperienza complessa, soggettiva, che varia da individuo a individuo e viene vissuta in maniera unica. Questa esperienza coinvolge totalmente la dimensione personale del paziente e dipende dal significato che ciascuno attribuisce alla propria malattia, alla propria vecchiaia.

Il termine dolore "totale" è stato introdotto all'inizio degli anni 60 per descrivere il modo in cui dolore fisico e spirituale si fondono in una singola ed integrata esperienza

multidimensionale (Saunders, 1983). La consapevolezza di questo stato nei pazienti in fine vita ha posto le basi per lo sviluppo delle cure palliative. Dolore e sofferenza non sono la stessa cosa, (Loeser & Melzack, 1999) definiscono la sofferenza come “una risposta emozionale negativa indotta dal dolore e da altre esperienze quali: paura, ansia, angoscia, perdite emotive e altri stati psicologici”. La sofferenza ha bisogno di un contesto sociale per poter esistere, richiede consapevolezza, senso del futuro e del passato e si alimenta del desiderio di mantenere la propria identità personale. Si manifesta quando il paziente si rende conto della propria impossibilità a controllare le proprie azioni. In altre parole, un paziente soffre quando percepisce che c'è una minaccia in corso e non può fronteggiarla con le proprie forze (Cassell, 1991). L'esperienza del fine vita rivela la precarietà dell'essere umano. Il paziente, spesso senza riuscire neppure a manifestarlo apertamente, esprime la propria sofferenza attraverso comportamenti ansiogeni, come: paura del dolore, della morte, dell'ospedale, senso di abbandono, preoccupazioni per la famiglia e per il futuro incerto. Manifesta stati depressivi caratterizzati da: introversione, stanchezza, insonnia, noia, paura per la perdita del proprio ruolo e posizione sociale. Esiste dunque una componente emotiva attraverso cui la persona esprime la propria sofferenza, condizionando sostanzialmente le risposte a un danno fisico. Viceversa, la presenza di un dolore persistente, a sua volta, influisce negativamente sulle attività quotidiane, sulle relazioni sociali, sulla autonomia, e ciò comporta un ulteriore aggravio emozionale. Il dolore da cancro, in particolare, viene definito “dolore totale” proprio per la densità delle connessioni tra la sfera

emozionale e quella fisica, e per la loro rilevante influenza reciproca (Cancian & Aprile, 2004).

Un accurato controllo del dolore, deve necessariamente tenere conto delle diverse dimensioni ivi descritte, poiché dimensione psicologica e fattori emotivi e comportamentali possono condizionare l'efficacia della terapia di contrasto al dolore ed il risultato percepito dal paziente. Per questo l'infermiere deve sviluppare empatia verso il paziente, ma, allo stesso tempo, porre attenzione anche sui famigliari che risultano parte integrante del processo di cura.

3.2. Tipi di dolore

Nella predisposizione di una terapia antalgica personalizzata, dobbiamo innanzitutto ascoltare il paziente dando valore al suo racconto e alle sue sensazioni. Il paziente è un indicatore fondamentale, ed è componente principale della valutazione del dolore. Successivamente il dolore va identificato rispetto ai vari tipi comunemente definiti per caratteristiche ed intensità. Possiamo classificare il dolore in molti modi, anche se tante volte è difficile distinguerli. Dal punto di vista temporale possiamo distinguere il dolore acuto dal dolore cronico. Il dolore acuto ha la funzione di avvisare l'individuo della lesione tissutale in corso ed è normalmente localizzato, dura per alcuni giorni, tende a diminuire con la guarigione. La sua causa è generalmente chiara: dolore legato all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente. Attualmente le opzioni terapeutiche a disposizione per il controllo del dolore acuto sono molteplici ed efficaci nella stragrande maggioranza dei casi. Il dolore cronico è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e da fenomeni di auto mantenimento, che

mantengono la stimolazione nocicettiva anche quanto la causa iniziale si è limitata. Si accompagna ad una importante componente emozionale e psicorelazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente. È rappresentato soprattutto dal dolore che accompagna malattie ad andamento cronico. È un dolore difficile da curare: richiede un approccio globale e frequentemente interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione⁹. Esiste inoltre un'altra fattispecie che è il dolore episodico intenso (breakthrough pain), determinato da una comparsa rapida ed improvvisa di un dolore con una intensità elevata rispetto al dolore continuo di base.

Dal punto di vista della patologia implicata possiamo parlare di dolore nocicettivo (fisiologico) dato dal normale funzionamento dei sistemi fisiologici che porta alla attivazione di recettori tissutali (nocicettori) che si trovano in strutture somatiche (lesione delle strutture cutanee, muscolari, osteoarticolari e le caratteristiche del dolore: lancinante, sordo e ben localizzato) o viscerali (distensione, compressione, stiramento di visceri toraco-addominali e di solito è un dolore profondo, oppressivo, mal localizzato, crampiforme). Il dolore neuropatico (fisiopatologico) deriva da processi patologici del sistema nervoso.

Dal punto di vista della sede: dolore localizzato, irradiato, e dal punto di vista qualitativo il dolore può essere gravativo, urente, trafittivo, costrittivo, colico o pulsante.

La valutazione del dolore deve essere inserita in un percorso diagnostico- terapeutico che ha vari passi da

⁹http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia

compiere: 1. Ascoltare il paziente, 2. Definire il contesto (personalità, famiglia, amicizia, malattia), 3. Riconoscere caratteristiche e tipologia del sintomo (sede, irradiazione, fattori aggravanti, ed allevianti, andamento temporale, presenza di dolore incidente), 4. Quantificare l'intensità del sintomo, 5. Valutare la congruità tra valutazione soggettiva e oggettiva, 6. Valutare l'incidenza sulla vita di relazione, 7. Rimuovere le cause o trattare il sintomo. Occorre ricordare che la scelta di un intervento immediato dipende dalla la severità del dolore: un dolore molto intenso va considerato un'emergenza e deve essere trattato immediatamente (Cancian & Aprile, 2004). Nel paziente anziano la valutazione del dolore può diventare complicata a causa del deterioramento cognitivo. Questi pazienti si lamentano del dolore meno dei paziente integri cognitivamente, ma mantengono il livello di attendibilità nel riferimento del dolore. Fondamentale per una buona valutazione è osservare il linguaggio non verbale, la mimica facciale. La posizione del corpo, e usare scale di valutazione specifiche.

3.3. Scale di valutazione

Per somministrare un trattamento adeguato è necessario misurare l'intensità del dolore, sia nella fase iniziale che di mantenimento. Tra le scale di valutazione più usate nella clinica ci sono:

-Scala analogica visiva (VAS), si rappresenta con una linea di 10 cm, alle cui estremità si sono le seguenti frasi, “nessun dolore” e “massimo dolore possibile”. Il paziente deve indicare sulla retta il punto che coincide con l'intensità del suo dolore.

-Scala numerica (NRS), rappresentata da una retta sempre di 10 cm una scala numerica da 0 a 10. Si deve porre al paziente una domanda: “consideri la scala de 0 a 10, dove 0 corrisponde a nessun dolore e 10 il più forte dolore immaginabile, indichi il numero che corrisponde il suo dolore adesso”. Da 0 a 4 viene considerato dolore lieve, da 5 a 6 moderato, e da 7 a 10 severo.

-Scale verbale (VRS), sono quelle che utilizzano le espressioni verbali per riconoscere il grado di dolore. Normalmente si usa quella a sei livelli.: Nessun dolore 1, molto lieve 2 lieve 3, moderato 4, forte 5, molto forte 6

-Scala delle faccine di Wonder-Baker, costituita da 6 faccine con espressioni diverse associate a descrittori verbali, alla sinistra una faccia sorridente, “nessun dolore/male” e alla destra una faccia corrucciata e che sta piangendo, “massimo dolore/male possibile”. Si chiede all’assistito di scegliere quale faccina rappresenta il suo dolore. Questa scala viene spesso usata con bambini e anziani.

È stata inoltre sviluppata una scala di valutazione per pazienti con compromissione cognitiva, che si basa sull’analisi dei comportamenti e del linguaggio del corpo.

-Valutazione del dolore nei pazienti con compromissione cognitiva

Ambito di valutazione	0	1	2
Respirazione	normale	Respiro affannoso o occasionale, brevi periodi di iperventilazione	Respiro affannoso e rumoroso; lunghi periodi di iperventilazione; respiro di Cheyne- Stokes
Vocalizzazione negativa	nessuna	Gemiti lamenti occasionali; brontolii con connotazione negativa o disapprovazione	Fraasi/ parole reiterate in tono agitato, ansioso; gemiti o lamenti ad alta voce; pianto
Espressione facciale	Sorridente o inespressiva	Triste, spaventata, preoccupata	Smorfie facciali

Espressione del corpo	Rilassata	Tesa; movimenti continui senza significato; irrequietezza	Rigida; pugni serrati o che si aprono e chiudono in continuazione; ginocchia piegate al petto; il paziente respinge le cure; agitato, aggressivo
Consolabilità del paziente	Nessuna necessità di essere consolato	Paziente distratto o rassicurato della voce o dal tratto	Impossibilità a consolare il paziente, distrarlo o rassicurarlo

Nota: ogni ambito prevede un punteggio di severità: 0 (assente), 1 (lieve-moderato), 2 (severo). Il tuo punteggio totale (analogamente alla scala numerica) va da 0 a 10, permettendo dei termini di misurazione in qualche modo comparabili.

Per una valutazione più completa si possono usare questionari multidimensionali, come ad esempio Brief Pain Inventory (BPI) e la McGill Pain Questionnaire (MPQ), che valutano l'interferenza del dolore con le attività di vita quotidiana, la dimensione sensoriale-discriminativa, motivazionale, affettiva, cognitiva e valutativa.

Il dolore va continuamente monitorato anche dopo l'attivazione del piano di trattamento. Le rilevazioni vanno fatte continuamente, in maniera organizzata, con intervalli di tempo ravvicinati e bisogna sempre documentarne il suo andamento. Ogni qualvolta il paziente riferisca dolore prima e dopo la somministrazione di analgesici.

3.4. Trattamento

Nella predisposizione di un trattamento antalgico è necessario un intervento globale che preveda sia il ricorso a terapie farmacologiche sia il ricorso a tecniche alternative, come: terapie cognitivo-comportamentali (rilassamento, psicoterapia, gruppi di supporto ed assistenza spirituale) o terapie fisiche (massaggi, pressioni, vibrazioni, agopuntura, stimolazione cutanea o termica).

Per una adeguata strategia farmacologica è importante fare riferimento ad alcune regole. Individuare l'analgesico più adatto cominciando sempre dai farmaci più maneggevoli.

Prescrivere la dose corretta iniziando con la dose minima efficace. Decidere la via di somministrazione meno invasiva, partendo prima per via orale o per os. Somministrare il farmaco ad intervalli regolari ed opportuni. Prevenire il dolore persistente e trattare quello intercorrente. Aumentare il dosaggio qualora sia necessario. Trattare e prevenire gli effetti collaterali. Usare i farmaci adiuvanti insieme alla terapia analgesica. Monitorare continuamente l'efficacia dei farmaci.

L'OMS ha creato un metodo graduale per l'uso dei farmaci partendo dal primo livello: farmaci non oppioidi (farmaci antiinfiammatori non steroidei come i FANS e il paracetamolo), passando per il secondo livello: oppioidi per il dolore lieve-moderato, chiamati anche deboli che si utilizzano in associazioni ai farmaci del 1° livello (ad esempio paracetamolo) o ad adiuvanti. Infine oppioidi per il dolore moderato-grave (un tempo definiti forti (3° livello)).

1° Livello FANS		2° Livello Oppioidi deboli		3° Livello Oppioidi Forti	
Farmaco	Dose suggerita (in 24 ore)	Farmaco	Dose suggerita (in 24 ore)	Farmaco	Dose suggerita (in 24 ore)
Paracetamolo	2-4 g	Codeina Buprenorfina Meperidina Tramadolo	60-240 mg 0,2-0,6 mg 600-1200 mg 200-400 mg	Morfina	60 mg-1200 mg os, 60 mg via parenterale 25-100 mg ogni 3 giorni 15-60 mg
Acido Acetilsalicilico	0,5-2 g				
Ibuprofene	0,6-1,8 g				
Naprossene	0,5-1,25g				
Ketoprofene	50-150 mg				
Ketorolac	10-40 mg os, 120 mg im/ev				
				Fentalyn cerotto transdermico	
				Metadona	

Nel paziente che assume oppiacei si devono prevenire e trattare gli effetti collaterali come ad esempio stipsi, nausea e vomito, sedazione e depressione respiratoria. Risulta molto utile nella pratica clinica equianalgesia riferita, all'effetto che si ottiene con la somministrazione intramuscolare di 10 mg di morfina.

Farmaco	Dose mg IM	Dose mg OS
Morfina	10	30
Codeina	130	200
Metadone	1-3	2-6

Meperidina	75	300
Fentanyl Trasdermico	100 microng/h=2-4 mg/h morfina iv	

Farmaci adiuvanti analgesici sono quelli che si possono associati agli analgesici di tutti i tre livelli.

Farmaco	Effetto
Corticosteroidi	Analgesico: antiedemigeno, antiemetico/incremento appetito, migliora tono dell'umore
Antidepressivi (Amitriptilina e fluoxetina)	Analgesico (dolore neuropatico), potenziamento dell'effetto degli oppiacei, miglioramento del tono dell'umore
Anticonvulsivanti(Carbamazepina, Valproato, Clonazepam, Gabapentina)	Modulazione della soglia del dolore e analgesico (dolore neuropatico)
Neurolettici (Metotrimeprazina, aloperidolo)	Analgesico/ansiolitico e antiemetico
Difosfonati	Analgesico

3.5. Sedazione terminale o palliativa

La sedazione terminale o palliativa ha l'obiettivo di diminuire il livello di vigilanza, fino alla perdita della coscienza, intenzionalmente con mezzi farmacologici. Lo scopo è di eliminare la percezione di un sintomo intollerabile che è diventato refrattario, cioè che non si riesce a controllare nonostante tutte le terapie attuate, avendo in considerazione l'efficacia, la tollerabilità, e la compromissione dello stato di coscienza. Per attuare una sedazione di questo tipo efficace e ben accettata deve esserci stata previamente sia una condivisione delle scelte all'interno dell'équipe, con il paziente e con il suo nucleo familiare, sia un chiarimento della responsabilità. La decisione di una sedazione palliativa, che potrebbe rappresentare un'ultima risorsa di trattamento di un sintomo che provoca una grande sofferenza al malato, deve essere presa con il paziente, sempre che sia possibile, e con la famiglia. La responsabilità è comunque dei medici, i famigliari devono avere chiaro che condividere la decisione non vuol dire essere responsabili, per ridurre così il peso emotivo della situazione difficile che stanno affrontando.

La sedazione terminale viene consigliata nella fase in cui la morte è molto vicina, attesa entro poche ore o fino a quindici giorni. La durata media è da 2 a 3 giorni. Sempre con una scelta condivisa, si può stabilire con il paziente una sedazione di sollievo, una sedazione estemporanea 24/48 ore in caso di sofferenza psico sociale in cui il pz presenti ansia, paura, terrore della morte anche se non si considera al paziente in fase terminale.

Il farmaco principale per la sedazione terminale/palliativa è il midazolam. Si può somministrare per via sottocutanea insieme ad altri farmaci come morfina, aloperidolo, ecc. Deve esserci la possibilità di regolare la velocità d'infusione. Gli oppiacei e i farmaci adiuvanti non vanno mai sospesi in caso di sedazione.

La sedazione palliativa presenta due fasi diverse: La fase 1 è la "titolazione", una fase di induzione dove vengono somministrate varie dosi ripetute e via via crescenti finché non ci sia il controllo del sintomo refrattario. La seconda fase è il "Mantenimento", dove si mantiene la dose della prima fase regolandola dipendendo del controllo del sintomo refrattario. L'obiettivo principale non è il grado di sedazione ma il confort dell'assistito, che deve essere monitorato continuamente, ed è lui che guida la profondità della sedazione.

La tranquillità dell'infermiere e di tutti componenti dell'equipe è molto importante così come la totale consapevolezza dell'eticità del trattamento, che non deve essere assolutamente confusa con l'eutanasia. La sedazione non incide con la lunghezza della sopravvivenza, nessun studio ha dimostrato un acceleramento della morte.

4. Il ruolo dell’infermiere nelle cure di fine vita

“Non c’è carità più grande che aiutare una persona a morire bene

(Rinpoche, 1994)”

4.1. Luogo della morte

Le cure palliative assicurano all’assistito di essere coinvolto in prima persona nella formulazione del piano assistenziale del fine vita, tra queste scelte vi è anche quella che riguarda il luogo della morte. La maggior parte delle persone che intraprendono un percorso di cure palliative non muore a casa, benché questa sia ritenuta il luogo prescelto dalla maggior parte di loro. Recenti studi hanno rilevato che la maggior parte degli anziani in Europa muore negli ospedali o in residenze per cure a lungo termine.¹⁰ La decisione di morire a casa viene spesso disattesa perché i familiari non sono preparati per gestire il dolore e la presenza di molteplici sintomi che insorgono in contemporanea nel paziente.¹¹ Al fine di migliorare le cure palliative negli ospedali e nelle strutture è fondamentale che tutto il personale dell’equipe sanitaria sia adeguatamente formato per identificare e valutare i pazienti che necessitano di tali trattamenti ed indirizzarli a percorsi specifici. In questo capitolo affronteremo il ruolo dell’infermiere nelle cure di fine vita in relazione all’assistito e alla sua famiglia.

4.2. Assistenza infermieristica nelle cure di fine vita

Tra tutti gli aspetti che rappresentano l’assistenza infermieristica tratteremo i più peculiari nelle cure di fine vita. Il primo aspetto riguarda il concetto di advocacy,

¹⁰ Ahmad S, O’Mahony MS. Where older people die: a retrospective population-based study. *Quarterly Journal of Medicine*, 2005, 98:865–870.

¹¹ Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patients preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3:287–300.

questo termine è usato per descrivere la relazione tra infermiere e paziente. Significa che l'infermiere diventa garante dell'assistito, veglia per la sua salute e per rispettare i suoi diritti. Rispetta le scelte e le decisioni del paziente con imparzialità, lasciando da parte i giudizi. Educando e aiutando il paziente a prendere le decisioni giuste, tramite una comunicazione adeguata basata sull'ascolto attivo. L'infermiere deve avere la capacità di mettersi nei panni dell'altro, adottando un comportamento empatico, confrontandosi continuamente con l'assistito sempre che le sue condizioni lo permettano. Il secondo aspetto riguarda il concetto di caring. Letteralmente prendersi cura, questo aspetto va al di là dell'atto di cura di una malattia (definito to cure) e rappresenta lo spirito dell'assistenza infermieristica. Caring significa considerare la persona in modo ampio e in senso olistico. Prestare attenzione all'insieme di tutti gli aspetti dell'assistito mediante l'ascolto, l'impegno, la comprensione. Essere disponibili verso gli altri, prendendosene in questo modo cura. Il caring si completa grazie alle competenze tecniche, le conoscenze scientifiche e l'interesse umano. Nel fine vita, va affermato, che conta molto di più il caring rispetto al to cure. Nell'evoluzione terminale della malattia, durante l'attività di assistenza l'infermiere deve privilegiare gli aspetti di natura spirituale, relazionale e emotiva rispetto a quelli di tipo tecnico. Infatti, attraverso meccanismi di sostegno psicologico, relazionale, spirituale e ambientale l'infermiere si prende cura della persona. L'infermiere deve avere una notevole sensibilità perché il fine vita è per la persona affetta da una patologia incurabile un momento di patimento ed enorme difficoltà. L'operatore deve cercare di rispettare, per quanto possibile la volontà della persona

(Meazzini, 2020). Deve impegnarsi anche nel sostenere e assistere i familiari durante la perdita e l'elaborazione del lutto, mostrando un'elevatissima sensibilità nell'informare sulle possibilità di donazione di organi, sangue o tessuti come atto di umanità e solidarietà. Terzo aspetto dell'assistenza infermieristica nelle cure di fine vita riguarda la competenza/ responsabilità dell'agire professionale. È costituita da basi molto specifiche: la formazione universitaria, il profilo professionale e il codice deontologico. L'infermiere eroga assistenza di natura tecnica, relazionale ed educativa. L'assistenza viene attuata in totale autonomia, dalla pianificazione degli interventi fino alla loro attuazione e valutazione. Per questo motivo una grande responsabilità ricade sopra di lui. La responsabilità si divide in penale, civile e disciplinare. Quarto aspetto rilevante dell'assistenza infermieristica nelle cure di fine vita è la cooperazione, processo esteso sia verso l'assistito sia verso gli altri professionisti dell'equipe. È molto importante per il mutuo beneficio creare una relazione basata sulla fiducia e sul rispetto tra infermiere e assistito. L'infermiere non deve dimenticarsi della sfera sociale, delle abitudini e dell'ambiente di vita della persona nella creazione di un piano assistenziale individuale e personalizzato. Questi aspetti che possono infatti condizionare l'aspetto terapeutico dell'assistito. Una questione di notevole importanza è l'integrazione e la collaborazione dell'infermiere con gli altri professionisti. La collaborazione tra i membri dell'equipe nella predisposizione di interventi multidisciplinari e interdisciplinari fanno sì che la pressa in carico della persona sia completa, specialmente in assistiti di avanzata età.

Oltre ai quattro aspetti principali citati in precedenza possiamo individuare la comunicazione come la componente chiave dell'assistenza infermieristica nelle cure di fine vita. La definizione di assistere che troviamo in letteratura è dare attenzione, preoccuparsi per. Rappresenta la responsabilità di fare personalmente delle azioni per il paziente o fare in modo che vengano eseguite da altri, attaccamento, attenzione. Assistere il paziente significa eseguire interventi che producano benefici. Gli infermieri oltre a somministrare terapie o altri trattamenti, insegnano, danno confort, eseguono interventi fisici, ma anche “stanno accanto” (Saiani & Brugnolli, 2013). Sappiamo che stabilire un dialogo con un anziano in fase terminale per un infermiere professionista non è un compito facile. Parlare apertamente della morte può creare uno stato di ansia e di stress all'infermiere. Affrontare domande difficili del paziente come: Quanto mi manca? Sto per morire? Perché proprio a me? può provocare paura e reazioni emotive non controllate, ma attraverso l'esperienza si deve vincere questa ansia e comunicare in maniera corretta per avere come obiettivo un miglioramento del benessere psicofisico dell'assistito. Per una buona comunicazione con il paziente non si può prescindere dall'empatia e dalla capacità di mettersi nei panni dell'altro. Non conta solo cosa viene detto ma il modo in cui viene detto, sia a livello verbale che non verbale, così come le condizioni dell'ambiente in cui si svolge la comunicazione influiscono sul buon risultato della stessa. L'infermiere deve possedere adeguata competenza comunicativa e relazionale giacché attraverso un'adeguata comunicazione deve indurre cambiamenti positivi nei problemi di salute mediante azioni come educare, prescrivere, informare, dare sostegno e supporto. Con i

pazienti in fine vita, oltre alla comunicazione verbale sono molto importanti anche gli aspetti legati alla comunicazione paraverbale e non verbale. Le modalità di comunicazione con i pazienti in fine non deve limitarsi al messaggio comunicativo, ma deve essere estesa anche al come si comunica, come si evince nel codice deontologico. Affinché sia efficace la comunicazione paraverbale deve modulare le modalità espressive non linguistiche della voce, come le esclamazioni, gli intercalari, le pause; deve curare gli aspetti della qualità della voce, come la velocità, l'intonazione, il volume, la continuità e la qualità della voce. Per offrire un'assistenza di qualità è di vitale importanza per l'infermiere esprimere un linguaggio non verbale adatto, ciò aiuta l'assistito a sentirsi preso in carico, coccolato, ascoltato, e capito. La principale modalità espressiva non verbale è data dall'espressione del volto. Col viso, infatti, si possono esprimere tanti sentimenti ed emozioni. Ad esempio, il corrugamento della fronte potrebbe indicare disagio, sforzo, tensione, concentrazione; anche la direzione dello sguardo è un messaggio fondamentale che trasmette fiducia, interesse e sicurezza. Guardare direttamente negli occhi mostra il desiderio di creare relazione, di prendere in considerazione l'altro. I cenni del capo mostrano rinforzo, assenso e partecipazione. Un sorriso può dare sollievo psicologico a una persona che sta soffrendo. Purtroppo, in questo periodo pandemico l'infermiere deve imparare a sorridere con gli occhi. Un'altra modalità espressiva non verbale è data dalla postura del corpo attraverso il suo orientamento nello spazio e la vicinanza rispetto all'assistito. Anche il silenzio è comunicazione, può significare rispetto, partecipazione emotiva e comunione affettiva profonda. La gestualità e il

tocco possono aiutare nel caring. Il tempo dedicato al paziente è tempo di cura, come possiamo vedere nel codice deontologico dell'infermiere. I principi della relazione di aiuto, partendo dall'approccio centrato della persona, sono: ascolto attivo ed empatico, accettazione incondizionata senza giudizio, congruenza, empatia e giusta distanza. Alcune abilità di comunicazione sono: abilità di porre le giuste domande, tecnica eco, non interrompere, rispettare pause e silenzi, usare un linguaggio facile e comprensibile, tecniche su come riformulare, o ricapitolazione per dare sempre priorità a quello che dice il paziente e verificare che abbiamo compreso quello che ha voluto dire.

4.3. Fine della vita

Come riconoscere quando un paziente è alla fine della vita? In generale è molto difficile formulare questa diagnosi. Tra i vari approcci utilizzati per insegnare al personale ad identificare questa fase, uno molto interessante e utile nella pratica clinica è quello della “domanda sorprendente”. “Quali fra i pazienti che sto curando sono tanto malati che non sarei sorpreso se morissero entro... (3 giorni, una settimana, un mese)”. Questo approccio aiuta a considerare la morte come un'eventualità, in qualche modo definire “l'inizio della fine”, introducendo così l'approccio palliativo. Sottoporre il paziente ad un monitoraggio attento aiuta l'infermiere a cogliere tempestivamente i sintomi della morte imminente. Molti studi hanno evidenziato che, pur trattandosi di un compito medico, infermieri con una buona conoscenza del paziente ed un'ampia esperienza professionale sono più precisi dei medici stessi nel giudicare la prognosi finale (Costantini, et al., 2008).

Le tre fasi della sindrome della morte imminente sono:

Fase	Caratteristiche
Precoce	Allettamento, riduzione dell'autonomia e perdita di interesse, modificazioni cognitive (aumento delle ore di sogno e segni precoci di delirium)
Intermedia	Ulteriori modificazioni cognitive (obnubilamento, paziente lento agli stimoli, sveglia solo a tratti) e rantolo
Finale	Coma, talvolta febbre (da stato settico), alterazioni del respiro (periodi di apnea, polipnea, irregolarità), raffreddamento delle estremità e diminuzione della pressione arteriosa e della frequenza del polso, fino a renderlo impercettibile

In queste fasi così instabili, caratterizzate da un'evoluzione clinica spesso molto veloce, il concetto di rimodulazione continua degli interventi sia terapeutici che assistenziali è al centro.

A continuazione approfondiremo i sintomi più comuni nel fine vita e gli interventi infermieristici:

-Disturbi gastrointestinali e nutrizionali. Nausea (una sensazione spiacevole e soggettiva di desiderio di vomitare) e vomito o emesi (espulsione forzata del contenuto gastrico attraverso la bocca) possono avere molteplici cause e possono comparire insieme o separati, spesso assai invalidanti e fonte di stress. Sono sintomi comuni nei pazienti affetti da neoplasie con prevalenza negli anziani pari al 50-60%, anche in altre condizioni patologiche come lo scompenso cardiaco in fase finale. Alcuni interventi infermieristici per migliorare questi sintomi sono: eliminare i farmaci responsabili, conservare le abitudini alimentari dell'anziano, offrire pasti piccoli e frequenti. Somministrare più di un farmaco antiemetico può essere consigliato. Per os in caso di nausea, in caso di vomito per via endovena o sottocutanea.

Stipsi, si definisce come una riduzione della abituale frequenza di eliminazione intestinale, associata a defecazione difficoltosa o incompleta e/o a feci eccessivamente dure e asciutte (NANDA, 2015), molto

frequenti in pazienti in terapia palliativa. Alcune misure generali da effettuare sono: sospendere i farmaci potenzialmente responsabili, favorire l'attività fisica nella misura del possibile e l'idratazione, praticare una dieta ricca di scorie in pazienti che non siano a rischio di occlusione intestinale totale (complicanza frequente nelle fasi finali di malattia neoplastica) e facilitare l'evacuazione.

Diarrea, evacuazione di feci liquide, è un sintomo meno comune ma può debilitare molto per la perdita di liquidi ed elettroliti.

L'iporessia (la difficoltà a nutrirsi) e l'anoressia (mancanza di appetito) molto comuni nelle persone gravemente malate, possono arrivare finno alla cachessia (grave perdita di massa muscolare e di peso) comportando anche una grave astenia (perdita di energie). La perdita di peso e la disfagia (difficoltà nel deglutire) sono indicatori sfavorevoli per lo stato di salute della persona. Quando l'anziano si avvicina alla fine, l'infermiere insieme alla famiglia dovrebbe offrire all'assistito i cibi meglio tollerati, piccole porzioni, cibi freddi, nutrienti, frullati. Il rifiuto del cibo può essere una fonte aggiuntiva di stress per i familiari dell'assistito, compito dell'infermiere è educare la famiglia a non preoccuparsi per l'alimentazione, sottolineando l'importanza in quel momento di stare vicino al proprio caro, dimostrandogli il loro amore. La nutrizione e l'idratazione artificiale (somministrazione di nutrienti e di liquidi mediante sonda gastrica o per via endovenosa) nel fine vita sono pratiche molto comuni, giacché in questi momenti il paziente o non è più in grado di deglutire o non ha più appetito, è necessario un supporto nutritivo. Ma analogamente in tante occasioni la sopravvivenza non risulta migliorata con la nutrizione artificiale, così come

tanti sintomi associati alla disidratazione come secchezza mucosa orale, confusione e vigilanza ridotta non migliorano nonostante l'idratazione. La scelta di necessità di questo trattamento comporta problemi etici per la famiglia, ma devono decidere insieme ai medici in base a la prognosi del morente.

-Problemi del cavo orale causati da farmaci, disidratazione, radioterapia loco-regionale, sono molto frequenti in pazienti terminali. Spesso queste alterazioni della mucosa orale possono provocare dolore, modificare il gusto, provocare infezioni, disturbi della deglutizione e ridurre ancora l'assunzione di cibo e liquidi.

L'infermiere deve garantire un'adeguata cura del cavo orale, umidificare l'ambiente, umidificare spesso la bocca, applicare pomate grasse sulle labbra, in caso di ulcere orali applicare sospensioni di sucralfato, anestetici locali o antidolorifici topici o sistemici.

-Le lesioni cutanee come le lesioni da pressione sono molto frequenti. Le cause principali sono l'immobilità, la cachessia e l'inappropriato apporto nutrizionale. A questo dobbiamo aggiungere che tanti pazienti morenti di elevata età presentano incontinenza sia urinaria (perdita di urine continua e imprevedibile) che fecale (emissioni involontaria di feci) per diverse cause, peggiorando ulteriormente le lesioni. L'infermiere ha un ruolo molto importante nella valutazione, prevenzione e trattamento delle lesioni da pressione: ispezionare quotidianamente la cute, soprattutto nelle prominenze ossee, posture corrette dell'assistito per evitare ulteriori danni dell'immobilizzazione, periodico scarico delle zone cutanee sottoposte a pressione, evitare sfregamento e attrito

cutaneo, correggere l'incontinenza urinaria e/o fecale, usare superficie d'appoggio per distribuire il carico pressorio. A tutti questi interventi si aggiunge la terapia locale, la rimozione del tessuto necrotico, la detersione della piaga, la cura delle infezioni batteriche e favorire la cicatrizzazione dell'ulcera.

-Disturbi respiratori; la dispnea e la tosse. La dispnea è una sgradevole consapevolezza della respirazione o la sofferenza causata dalla difficoltà a respirare, che riduce significativamente la qualità di vita del soggetto ed è comune nelle persone che si stanno avvicinando alla morte. Si tratta di un sintomo soggettivo e spesso comparisce con segni di sofferenza come cianosi (colorito bluastrò-violaceo della pelle e le mucose, conseguenza di una insufficiente quantità di ossigeno nel sangue), diaforesi (sudorazione profusa) e tachipnea (aumento della frequenza respiratoria). L'infermiere deve valutare le componenti psicologiche e spirituali della dispnea adeguatamente. Deve fare uso delle scale di valutazione e osservare attentamente il paziente. Tante volte la sensazione di affanno può essere interpretata dall'individuo come l'avvicinarsi della morte e può creare sensazione di soffocamento o annegamento, portandolo ad uno stato di ansia e paura. Alcuni interventi infermieristici non farmacologici sono: postura ortopnoica, aprire la finestra, uso di ventilatore, spiegare all'assistito e ai familiari cosa sta succedendo, mantenere comportamento rassicurante e calmo, ridurre il lavoro respiratorio (inspirare con il naso, espirare con le labbra socchiuse), insegnare al paziente esercizi di rilassamento, rimandando in un secondo momento l'approfondimento di tematiche più difficili come la paura di morire. Somministrazione di farmaci come oppioidi e benzodiazepine sono comunemente usati nella

fase finale. La decisione di terapia con ossigeno è controversa, (eccetto per pazienti con componente ostruttiva o ipossia accertata) perché non ci sono evidenze sull'efficacia. Dobbiamo tenere conto della secchezza della fauci che può produrre e l'impossibilità di comunicazione adeguata che comporta. Seppur di non comprovata efficacia, la somministrazione di ossigeno, spesso può servire come ansiolitico per i parenti.

-Le secrezioni nelle vie respiratorie: Il rantolo tracheale è un sintomo che spesso si trova nelle persone quando sono vicini alla fine. Lo definiscono come un respiro stertoroso (russante e gorgogliante) e rumoroso prodotto dalle oscillazioni delle secrezioni presenti in ipofaringe/trachea, ritmiche con gli atti respiratori¹². L'esperienza clinica evidenzia che la persona non è cosciente e non provoca sofferenza. Si tratta di un sintomo molto stressante per i familiari. La terapia più consigliata sono i farmaci anticolinergici, per diminuire la quantità di secrezioni delle prime vie aeree. Se l'assistito non è in grado di espettorare alcuni interventi che si possono mettere in pratica sono: la fisioterapia, cioè il drenaggio posturale, o coppettazioni, inalazione di vapore. Per quanto riguarda i pazienti che non sono in grado di espettorare, la bronco-aspirazione o l'aspirazione meccanica delle secrezioni, non è quasi mai utile e può dare un gran sofferenza al morente.

-I disturbi del riposo e del sonno portano ad avere conseguenze psicologiche come cambio dell'umore, aumento del dolore, aumento della fatica e disturbi cognitivi. Si può manifestare la condizione di "paura di

¹² Wilders H. e Menten J. (2002), Death rattle: prevalence, prevention and treatment J Pain Symptom Manage, vol.23, pp.310-317

dormire”, la persona teme che arrivi l’evento morte nelle ore di sonno. A questo disturbo aggiungiamo anche l’ansia e la depressione della quale abbiamo già parlato nei capitoli precedenti. L’anziano in questa fase talmente carica emotivamente si può sentire preoccupato, impaurito, ansioso di quello che sta per arrivare. Il trattamento farmacologico e psicologico deve iniziare il prima possibile. Alcuni interventi che si possono attuare: rimuovere o attenuare l’impatto di possibili cause reversibili di stress-psicofisico, mostrare un atteggiamento empatico con l’individuo, psicoterapia individuale o di gruppo. L’uso di antidepressivi (si preferiscono quelli di ultima generazione gli SSRI, inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina) e ansiolitici nell’anziano dovranno rispettare questi principi: farmaci con emivita breve, evitare farmaci con effetto anticolinergico, cominciare con dosaggi minori rispetto a quelli per i giovani, rivalutare periodicamente le dosi e le eventuali reazioni avverse.

Un altro sintomo descritto precedentemente che possiamo trovare nella fase di terminalità è lo stato confusionale o delirium, molto comune in questi pazienti. L’infermiere deve eseguire tecniche di orientamento nello spazio e nel tempo con uso di calendari, orologio, con conversazioni sull’attualità), mobilizzazione se possibile, correggere i deficit visivi e auditivi, idratazione (incoraggiare alla assunzione di liquidi se non controindicati). Rispetto alla terapia farmacologica, si devono rimuovere le cause reversibili, per ridurre le allucinazioni si utilizzano farmaci antipsicotici come l’aloperidolo, così contemporaneamente sedarlo e cominciare con dosaggi bassi e aumentare gradualmente.

4.4. Assistenza al morente e alla famiglia nella fase finale

Si considera fase finale le ultime 24/48 ore di vita del paziente. Al sopraggiungere di questo ultimo stadio si percepisce la morte, l'accompagnamento verso essa è l'unico obiettivo dell'assistenza. Il paziente va accompagnato e la morte non va ostacolata, garantendo una fine della vita dignitosa. Quando la morte si impone la persona si ritira in sé stessa, subisce il momento e l'aspetto spirituale diventa fondamentale. In queste fasi gli interventi si limitano all'essenziale del supporto. Va mantenuto per tutto il periodo il contatto con il morente, anche se incosciente. Inoltre, se possibile è importante favorirne l'autonomia. Alcuni interventi che l'infermiere deve mettere in atto per prendersi cura e supportare la famiglia del morente sono legati alla conoscenza del loro vissuto e alla comprensione delle loro domande in sospeso. L'infermiere deve essere attento alle loro risorse affettive e materiali, deve porre attenzione ai loro limiti, presentarsi con un atteggiamento aperto all'accoglienza; deve proporre loro di essere aperti ed esteriorizzare con parole quello che stanno provando. I familiari devono essere coinvolti nell'assistenza per evitare che si sentano inutili, l'infermiere deve farli avvicinare accanto al letto, invitarli a parlare dolcemente al loro caro. Ricordare i bei momenti vissuti insieme, se l'anziano è incosciente rassicurarli sul fatto che non sta soffrendo.

L'infermiere in queste ore deve educare la famiglia riguardo ai sintomi che possono presentarsi, deve spiegare loro cosa fare in ogni caso. L'infermiere deve prodigarsi nella ricerca di figure religiose qualora l'assistito ne richieda la presenza, amici e parenti lontani devono essere informati della fine prossima. L'infermiere che assiste un

morente si deve assicurare che la famiglia abbia compreso che è giunta l'ora della fine. I familiari devono accettare di "lasciar andare" il proprio caro, i membri della famiglia più deboli devono essere invitati a sfogarsi e razionalizzare le emozioni; va evitato che siano lasciati soli e anche loro devono sentirsi accompagnati dall'infermiere fino alla fine. Quando le ultime ore si consumano in ospedale è più difficile per l'infermiere essere presente costantemente, poiché deve occuparsi anche di altri pazienti e dei compiti assegnati. È auspicabile predisporre una stanza singola per creare un ambiente più intimo e riservato, l'infermiere deve comunque passare il più spesso possibile per non far sentire soli il morente e i suoi familiari. Diversamente, se la fase finale avviene in Hospice, è allestito un ambiente di cure palliative specifico ed il personale è maggiormente preparato e sostenuto psicologicamente dato l'alto numero di esperienze di morte. Molto spesso l'infermiere è costantemente presente nella fine della vita accanto ai familiari, un momento sempre intenso e difficile, dove il silenzio è la cosa più opportuna. Dopo il decesso, prima di preparare la salma, l'infermiere toglie con delicatezza tutto quello di tecnico raccordato come cateteri, flebo o altro. Se l'infermiere lo sente dentro può dimostrare il suo dolore per la perdita insieme alla famiglia. Va lasciato il tempo a tutti i membri della famiglia per dire addio al proprio caro; la vicinanza dell'infermiere va sempre manifestata supportando la famiglia nella elaborazione del lutto. Il lutto è la complessa reazione innescata dal dolore morale di una perdita; la morte di una persona cara è una perdita definitiva, premonitrice perché anticipa e ricorda quello che sarà anche il destino di chi resta (Saiani & Brugnolli, 2013). L'aiuto che può fornire l'infermiere ai

famigliari del defunto nell'elaborazione del lutto è dato dal tempo che passa con loro, attraverso le parole che può offrirgli e tramite l'aiuto a manifestare ed esprimere le emozioni. Discorsi sulla morte e la sofferenza possono essere affrontate dall'infermiere con molta delicatezza. È possibile per l'infermiere far visita alla famiglia del defunto anche successivamente al momento della morte se questo aiuta loro ad accettare la realtà del fatto.

Conclusioni

Per la stesura dell'elaborato abbiamo analizzato il materiale disponibile sulle cure palliative nel paziente geriatrico. Ho svolto ricerche sul database scientifico bibliografico PubMed individuando le fonti attraverso la ricerca combinata di parole chiave associate al termine "palliative care", quali "elderly" e "non oncologic". La ricerca ha evidenziato la penuria di letteratura sull'argomento specifico, ho individuato infatti solo undici articoli corrispondenti alla combinazione delle chiavi di ricerca usate, di cui solo uno pertinente. Per questo ho proseguito nell'analisi delle fonti attraverso una ricerca più ampia, utilizzando come chiavi di ricerca associate al termine cure palliative solo termini relativi all'età del paziente, come: "elderly", "aging" e "geriatric". Questa ricerca ha portato all'individuazione di un centinaio di fonti. Complessivamente cinque fonti individuate nei database bibliografici sono state prese in considerazione per la stesura dell'elaborato. Successivamente, mi sono dedicata alla ricerca di ulteriori risorse nei libri di testo presenti in biblioteca. Ho individuato i libri attraverso ricerche personali sugli ambiti di studio dell'anziano fragile e delle cure palliative, prendendo in esame per la redazione dell'elaborato undici testi. La domanda di fondo che mi sono posta nella fase di organizzazione del materiale reperito era: "Come è strutturata l'assistenza infermieristica nelle cure palliative"; mentre la domanda di primo piano è stata strutturata secondo le cinque componenti definite PICOM:

P: paziente/ problema → Non vi è una solida letteratura per il trattamento del paziente anziano terminale non oncologico nei percorsi di fine vita.

I: intervento → Presa in carico dell'assistito attraverso predisposizione di interventi multidisciplinari e interdisciplinari per predisporre il momento adeguato di inizio erogazione.

C: confronto → Pratica attuale

O: esito di interesse → Poter raccogliere delle informazioni che portino al miglioramento della qualità della vita del paziente nella fase finale della sua vita.

M: metodo → revisione della letteratura

La revisione della letteratura viene utilizzata nella prassi infermieristica come evidenza scientifica a sostegno della propria attività assistenziale, per la riduzione del gap tra pratica assistenziale e avanzamento delle conoscenze.

L'elaborato ha affrontato inizialmente il tema dell'anziano fragile poiché vi è attualmente la consapevolezza che nel secolo in cui viviamo ci saranno sempre più persone longeve. I nostri anziani, persone che hanno vissuto tanto e hanno accumulato un bagaglio sterminato di esperienze gioie e sofferenze, dovrebbero essere trattati sempre con grandissimo rispetto. Dovrebbero essere accolti, aiutati e rispettati nei loro diritti da tutti, soprattutto da noi infermieri. Successivamente sono stati trattati i percorsi di cure di fine vita. In particolare, è stato osservato che nella pratica attuale, tuttavia, non vi è una chiara teorizzazione delle esigenze specifiche dei pazienti anziani affetti da malattie con carattere cronico-degenerativo non neoplastiche. Non vi è nemmeno una chiara definizione dei

parametri di accesso alle cure per i pazienti fragili che potrebbero averne diritto nella fase finale della loro vita. Infine, abbiamo approfondito il ruolo dell'infermiere e dell'assistenza infermieristica nelle cure di fine vita. In queste particolari condizioni dove il confronto con la morte e la sofferenza è quotidiano risultano fondamentali gli aspetti dell'assistenza infermieristica delineati tipicamente da: l'advocacy, il caring, il modello di competenze, la cooperazione tra i membri dell'equipe medica e la comunicazione. Questi aspetti concorrono alla creazione di un rapporto di fiducia con gli anziani per entrare in sintonia e creare un rapporto di assistenza adeguato fino all'accompagnamento alla morte con la maggior dignità possibile.

L'elaborato si prefissava come risultato quello di raccogliere informazioni sui percorsi attivi di cure palliative e approfondire il processo di attivazione delle stesse nel caso i soggetti interessati siano pazienti anziani terminali caratterizzati da pluripatologie croniche, dipendenza funzionale, fragilità e spesso declino cognitivo. Affinché anche queste persone, la cui prognosi infausta può essere di difficile formulazione, possano accedere alla terapia antalgica ed essere accompagnati ad una morte serena e dignitosa.

Ritengo che la ricerca condotta abbia evidenziato che assistere l'anziano morente sia una delle competenze infermieristiche più complesse. Emerge chiaramente la necessità di formarsi in maniera adeguata per poter affrontare preparati le sfide derivanti da questa responsabilità verso il paziente. Ritengo molto importante sia nell'ambito geriatrico sia di cure palliative, che gli infermieri per migliorare le competenze e le tecniche di

base, assistano a corsi, seminari, convegni per una formazione mirata. Non parlo solo dell'obbligo di formazione continua (ECM), bensì di formazione profonda e desiderata su temi molto difficili da affrontare come la gestione del processo morte vissuta come una opportunità per rafforzare il proprio standard professionale e migliorare l'efficacia della assistenza infermieristica. Penso sia necessaria una maggior formazione non solo per gli infermieri che lavorano negli ambiti di cure palliative, ma anche per tutti i professionisti che si scontrano con la morte. Un corso di formazioni specifico che insegni tutte le dimensioni delle cure di fine vita: la sofferenza psicologica, la dimensione spirituale e religiosa, la comunicazione con il paziente e la famiglia, le problematiche etiche di fine vita, il dolore e i sintomi principali e l'assistenza ai familiari dopo il decesso. Penso che sarebbe ideale per evitare che l'infermiere si senta solo in queste esperienze molto intense, che ci siano spazi di riflessione, confronto e discussione di casi clinici tra gli operatori, consulenze ripetute e intensive in reparto in presenza di professionisti specializzati e preparati, come psicologi e psicoterapeuti per aiutare ad affrontare la sofferenza, il dolore e la morte. In secondo luogo, penso che da questa ricerca si comprenda l'importanza di sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica riguardo l'accesso al trattamento palliativo per le persone anziane terminali. Illustrano le norme per la tutela e l'accesso alle cure e alle terapie assicurando il rispetto della dignità, il bisogno di salute e l'appropriatezza in ogni fase della malattia e ad ogni età. Infine, valuto che il tema di maggior rilevanza per eventuali studi futuri sull'argomento sia quello del coordinamento tra tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza del paziente geriatrico

terminale. Infatti, data la difficoltà nello stabilire il momento esatto di inizio erogazione, per questi pazienti, sarebbe conveniente eseguire sistemi di valutazione atti a determinare l'opportunità dell'intervento palliativo, integrando tutte le informazioni che derivano dai diversi specialisti che riguardano la sfera clinica, psicologica e sociale dell'assistito, per misurare il grado di autonomia e di comorbidità mediante l'uso di adeguate scale di valutazione.

Essere infermiere deve essere una passione, una vocazione, non un lavoro, perché si ha a che fare direttamente con delle persone che soffrono, per le quali devi dare il meglio di te. Personalmente ho avuto solo brevi esperienze di tirocinio, ma ho avuto la fortuna di incontrare professionisti che amavano quello che facevano dopo tanti anni, spero solo di non dimenticare mai la passione, la voglia, la grinta e l'amore che oggi ho per questa professione che penso sia la migliore del mondo.

Come infermieri abbiamo la possibilità di guarire il cuore, la mente e l'anima e il corpo dei nostri pazienti, le loro famiglie e noi stessi. Essi possono dimenticare il tuo nome, ma non potranno mai dimenticare come li ha fatti sentire.
(Maya Angelou)

Marta Martínez Medina



Allegati

Carta dei Diritti dell'Anziano (EISS, 1985)

La persona anziana ha diritto:

Art.1 Diritto degli anziani ad accedere alla “qualità totale” del vivere umano in cui consiste la sostanza del bene comune

Art. 2 Diritto al mantenimento delle condizioni personali dell'anziano al più grado possibile di autosufficienza sul piano mentale, psichico e fisico

Art. 3 Diritto alle cure preventive e riabilitative di primo, secondo e terzo grado

Art. 4 Diritto a ottenere gratuitamente le cure e gli strumenti necessari a restare in comunicazione con l'ambiente sociale e a evitare il degrado fisico e psichico: protesi acustiche e dentarie, occhiali e altri sussidi atti a conservare la funzionalità e il decoro della propria persona

Art. 5 Diritto a vivere in un ambiente familiare e accogliente

Art. 6 Diritto a essere accolti nei luoghi di ricovero alloggiativi o ospedali da tutto il personale, compresi quadri dirigenti, con atteggiamenti cortesi, premurosi, umanamente rispettosi della dignità della persona umana

Art. 7 Diritto degli anziani a essere rispettati ovunque nella loro identità personale e a non essere offesi nel loro senso di fiducia

Art. 8 Diritto ad avere garantito un reddito che consenta non sola la mera sopravvivenza, ma la prosecuzione di una vita

sociale normale, integrata nel proprio contesto, e in esso il diritto all'autodeterminazione e all'autopromozione

Art. 9 Diritto a che la potenzialità, le risorse e le esperienze personali degli anziani vengano valorizzate e impiegate a vantaggio del bene comune

Art. 10 Diritto a che lo Stato – con il generoso apporto del volontariato e la paritaria collaborazione del settore no profit – predisponga nuovi servizi informativo-culturali e strutture atte a favorire l'apprendimento di nuove acquisizioni mirate a mantenere gli anziani attivi e protagonisti della loro vita, nonché partecipi dello sviluppo civile della comunità.

Tratto da: Bioetica e Diritti dell'anziano; Presidenza Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica, 20.1.2006

Carta dei Diritti del Morente

elaborata dal Comitato Etico della Fondazione Floriani di Milano, 1997

1. Chi sta morendo ha il diritto a essere considerato persona sino alla morte.

2. Chi sta morendo ha il diritto a essere informato sulle sue condizioni se lo vuole.

3. Chi sta morendo ha il diritto a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere.

4. Chi sta morendo ha il diritto a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà.

5. Chi sta morendo ha il diritto al sollievo dal dolore e dalla sofferenza.
6. Chi sta morendo ha il diritto a assistenza continue nell'ambiente desiderato.
7. Chi sta morendo ha il diritto a non subire interventi che prolunghino il morire.
8. Chi sta morendo ha il diritto a esprimere le proprie emozioni.
9. Chi sta morendo ha il diritto all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede.
10. Chi sta morendo ha il diritto alla vicinanza dei suoi cari.
11. Chi sta morendo ha il diritto a non morire nell'isolamento e in solitudine.
12. Chi sta morendo ha il diritto a morire in pace e con dignità

Bibliografia

Cancian & Aprile, P. L., 2004. *Cure palliative in medicina generale. Aspetti etici, relazionali, clinici, organizzativi delle cure palliative domiciliari*. Pisa: Pacini Editore S.p.A.

Cassell, E. J., 1991. Recognizing Suffering. *The Hastings Center Report*, 21(3), pp. 24-31.

Costantini, M., Borreani, C. & Grubich, S., 2008. *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*. Lavis (TN): Erikson.

E. Davis, I. H., 2004. *Better Palliative Care for Older People*. s.l., World Health Organization.

Ferris, F. D., 2002. *Model to Guide Hospice Palliative Care*. s.l., Canadian Palliative Care Association.

Hinkle, J. L. & Cheever, K. H., 2017. *Brunner-Suddarth Infermieristica medico-chirurgica*. Milano: Casa editrice Ambrosiana.

Loeser, J. D. & Melzack, R., 1999. Pain: an overview. *The Lancet*, 353(9164), pp. 1607-1609.

Martini, F. & Nath, J. L., 2014. *Fondamenti di Anatomia e Fisiologia*. Napoli: EdiSES.

Meazzini, C., 2020. *Esame di stato Infermieristica*. s.l.:s.n.

NANDA, I., 2015. *Diagnosi Infermieristiche definizione e classificazione 2015-2017*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Nebuloni, G., 2016. *Pianificare l'assistenza agli anziani nel ventunesimo secolo*. Milano : Casa Editrice Ambrosiana.

Romanelli, G., 2007. Definire l'anziano. In: *L'Anziano e la sua cultura. Aspetti biologici, psicologici e relazionali*. Brescia: Università degli Studi di Brescia, pp. 13-15.

Saiani, L. & Brugnolli, A., 2013. *Trattato di cure infermieristiche*. s.l.:Casa editrice Sorbona.

Saunders, C. M., 1983. *Living With Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press.

Senin, U., Cherubini, A. & Mecocci, P., 2013. *Paziente Anziano Paziente Geriatrico Medina della Complessità*. Napoli: EdiSES.

Venturiero, V. et al., 2000. Cure palliative nel paziente anziano terminale. *Giornale di Gerontologia*, Volume 48, pp. 222-246.

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2019. Federazione Nazionale Ordine Professioni Infermieristiche.

Ringraziamenti

Brescia, Aprile 2021

Prima di tutto devo ringraziare Dio per avermi permesso di arrivare fino a qua, per il compimento di un SOGNO realizzato con i Suoi tempi, per avermi aperto porte e aiutato in ogni momento. Ringrazio la Vergine Maria che mi ha messo nel cuore, tanti anni fa durante un pellegrinaggio a Lourdes, il desiderio forte di prendermi cura e assistere gli ammalati. Ringrazio San Giuseppe di Copertino, patrono degli studenti, che mi ha accompagnato in tutti i miei esami. Ringrazio di cuore mio marito Andrea, l'amore della mia vita, che mi ha supportato, incoraggiato, spinto, accompagnato con amore con pazienza e con forza in questo percorso per raggiungere questo meraviglioso traguardo. Questa laurea la devo a lui, mi ha regalato tante ore di studio nel corso degli anni; ogni singolo esame passato l'abbiamo festeggiato insieme con tanta gioia. Lui è stato una delle poche persone che ha sempre avuto fiducia in me, che ci ha creduto e mi ha ricordato in tanti momenti di sconforto che io potevo farcela, anche se in tanti momenti è stato difficile. Devo ringraziare le mi tre splendide bambine, Carmen, Maria e Gloria, per il loro amore, giorno dopo giorno hanno visto la mamma perseguire con costanza questo sogno, per la pazienza che hanno avuto quando la mamma doveva studiare o andare in ospedale. Loro tre mi hanno sempre dato la forza per continuare ad andare avanti, così per insegnarle loro un domani che bisogna perseguire i sogni con sforzo, tenacia e costanza anche con difficoltà. Ringrazio la vita, nonostante le difficoltà universitarie legate alla maternità, mi ha permesso anche con un poco di tempo in più rispetto agli altri di finire questo percorso

sognato, pur avendo sempre avuto chiaro che la famiglia era la cosa più importante. Ringrazio i miei suoceri e mio cognato, per il loro appoggio, aiuto e per la vicinanza, tante volte mi hanno permesso di studiare mentre si coccolavano le loro nipotine. Ringrazio mia sorella Susana, la mia amica, per il sostegno e il suo accompagnamento in questo percorso. Ringrazio la mia famiglia, i miei genitori, i miei fratelli, i miei cognati e i miei padrini che da lontano hanno pregato per me, soprattutto hanno festeggiato con me ogni singolo traguardo. Ringrazio la mia comunità Neocatecumenale che è sempre con me, per avermi sostenuta con la preghiera durante tutto il percorso universitario. Devo ringraziare tutte le mie babysitter, che hanno avuto cura delle mie bambine in questi anni, Rosella, Silvia, Stefania, Marta, Anna, Teresa, Chiara, e soprattutto Michela e la sua famiglia, che si sono affezionati alle mie figlie diventando per noi come una famiglia. Ringrazio le mie amiche spagnole e italiane che mi hanno incoraggiato continuamente in questi anni. Ringrazio le mie amiche “Le mamme” che mi accompagnano tutti i giorni e che sono state con me sempre ricordandomi quanto valevo, tirandomi su di morale sempre. Ringrazio i miei compagni dei vari anni di Infermieristica soprattutto Gaia, Alessia, Gherta e Iman, che hanno affrontato con me questi lunghi anni. Ringrazio la mia relatrice la Dott.ssa Silvia Chiari per aver accettato la mia richiesta, per il tempo prezioso che mi ha dedicato in tempi di pandemia, per l’aiuto prestato e per la sua professionalità. Ringrazio la mia tutor personale la Dott.ssa Fanetti, per il suo supporto e gentilezza, ringrazio tutto il servizio tutorato dell’Università che mi ha supportato e trattato benissimo, rendendosi disponibili per aiutarmi e venirmi in contro sempre. Ringrazio la Signora

Ringraziamenti

Giusi per essere stata sempre amabile. Ringrazio tutti i professori e anche gli assistenti di tirocinio avuti, particolarmente Iacopo Barbieri, Laura Pedò, Renato Bracchi, Corrado Archetti e Ornella Pilia che mi hanno affiancato, e hanno accresciuto ancora di più l'amore per la professione e mi hanno dato e insegnato tantissimo. Ringrazio tutti i pazienti che ho conosciuto durante le mie esperienze di tirocinio, per la loro pazienza, per avermi insegnato tanto, per avermi fatto aumentare la voglia di conoscenza e di studio, per avermi preparato a poter diventare un giorno una brava infermiera.