

UNIVERSITA' DI BARI
SCUOLA DI MEDICINA
INFERMIERISTICA - SEDE DI LECCE

II ANNO II SEMESTRE – INFERMIERISTICA SPECIALISTICA IN MEDICINA

Biagio Riso

LE CURE PALLIATIVE



OMS 2002 ...un approccio teso a migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie, che affronta i problemi associati a malattie a prognosi infausta, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza mediante una identificazione precoce ed una impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi di natura fisica, psicologica e spirituale

Legge 15 marzo 2010, n.38 ART. 2 1. Ai fini della presente legge si intende per: a) «cure palliative»: 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;

MALATO TERMINALE

DEFINIZIONE

Si definisce malato terminale quel paziente affetto da malattia cronica inguaribile, caratterizzata da una fase conclusiva di elevata sofferenza per malato e famiglia che ha come esito la morte del paziente.

PATOLOGIE ONCOLOGICHE

PATOLOGIE NON ONCOLOGICHE: cardiocircolatorie, respiratorie, neurologiche, neuromuscolari, metaboliche, renali, AIDS...

E' importante ricordare che TERMINALE NON COINCIDE CON ONCOLOGICO.
Troppo spesso i due termini si fondono fino a sovrapporsi.

- La risposta adeguata alla malattia terminale è rappresentata dalle CURE PALLIATIVE.

LE CURE PALLIATIVE

DEFINIZIONE

✦ “La medicina palliativa è cura competente e compassionevole del malato terminale, cioè del malato che non risponde più alle terapie curative tradizionali (chirurgia, chemioterapia, radioterapia).

L'obiettivo principale delle cure palliative è dare sollievo ai sintomi fisici (dolore e sintomi correlati), sociali, emotivi e spirituali.

E' un progetto di cura interdisciplinare principalmente diretto alla persona morente ma anche alle persone in lutto, fatto da persone con qualifiche diverse che hanno in comune l'interazione di apportare, prima, un miglioramento della qualità di vita, poi, di accompagnare ad una morte serena e dignitosa il malato inguaribile”

(definizione della Società Italiana Cure Palliative fondata nel 1986).

“Cura attiva e globale dei malati terminali quando non rispondono più ai trattamenti clinici capaci di guarire o di prolungare la vita quando diventa obiettivo predominante il controllo del dolore, degli altri sintomi fisici e psichici e dei problemi emotivi, spirituali, sociali”.

La definizione evidenzia sette punti fondamentali

Punto 1°

✦ Il termine “palliativo” deriva dal sostantivo latino “pallium” che significa “mantello”.

Il concetto di “coprire e vestire” e, più propriamente, di “stendere il mantello sopra un corpo” si avvicina molto al significato che si vuole dare all’aggettivo palliativo.

Dà infatti l’idea di un intervento protettivo e curativo, non guaritivo, che vuole portare un beneficio fisico (calore) ma anche spirituale (conforto e protezione) al sofferente. Nella realtà clinica della malattia tumorale giunta alla fase ultima di inguaribilità, la medicina palliativa si inserisce con lo scopo di “lenire il dolore globale” della persona

✦ Punto 2°

- **La medicina palliativa viene definita come cura “competente e compassionevole” del malato. La medicina palliativa si caratterizza come una disciplina a bassa tecnologica ma ad alto contenuto umanitario-relazionale; è medicina che intende offrire la migliore prestazione professionale-sanitaria (la competenza del sapere e del saper fare) nel contesto però di una relazione empatica-compassionevole con il malato e i suoi familiari.**

✦ Punto 3°

- ✦ **Un ulteriore approfondimento riguarda il “malato terminale”.**

Il “malato terminale” è il malato che non risponde più ai trattamenti tradizionali capaci di guarire la malattia (chirurgia, radioterapia, chemioterapia) ma rimane ancora una persona che richiede di essere curata ed accompagnata fino al momento della morte. La terminalità si realizza quando la malattia, ancora curabile ma non più guaribile, è in fase rapidamente evolutiva e induce nella mente del medico e degli altri operatori, della famiglia e dello stesso paziente, un’attesa di morte in breve tempo.

L’imperativo di chi assiste il malato rimane quello di continuare a rispondere ad ogni suo bisogno assistenziale: fisico, psicologico, emotivo, sociale e spirituale.

✦ Punto 4°

✦ **La medicina palliativa non è più interessata al riconoscimento e alla rimozione delle cause che hanno provocato la malattia tumorale, ma si interessa esclusivamente del "controllo dei sintomi fisici, emotivi, sociale e spirituali del malato terminale".**

In questo momento della vita della persona malata, diventano importanti solamente le terapie orientate a eliminare o quanto meno ridurre le sofferenze "globali" provocate dall'inarrestabile evolvere della malattia (dolore, insonnia, nausea, difficoltà respiratoria, agitazione, stitichezza, diarrea, prurito, fistole, vomito, cefalea, ecc...).

Il passaggio alle sole terapie sintomatiche rappresenta una fase delicata dove l'esperienza clinica e la coscienza professionale del medico giocano un ruolo fondamentale. Esiste infatti un momento, nel corso della malattia tumorale, in cui le terapie guaritive (chirurgia, radioterapia, chemioterapia) vengono abbandonate o per inadeguatezza (incapacità di arrestare o rallentare la crescita tumorale) o per inaccettabile rapporto tra effetti tossici ed efficacia della terapia.

✦ Punto 5°

- ✦ **La medicina palliativa si caratterizza in ogni momento dell'accompagnamento del malato come "approccio multidisciplinare al malato e alla sua famiglia".**

Costantemente viene sottolineato la necessità di operare attraverso un'èquipe multidisciplinare (medico, di famiglia, infermiere esperto in cure palliative, medico palliativista, assistente spirituale, assistente sociale, volontario, psicologo, fisioterapista) per far fronte più adeguatamente alle molteplici esigenze sanitarie, sociali, spirituali del malato. Inoltre nel contesto del gruppo si scaricano le tensioni personali e collettive legate alla continua convivenza con la sofferenza e la morte (sindrome del "burn out" anche detta "sindrome dello scoppio attivo-emotivo").

✦ Punto 6°

- ✦ **Scopo della medicina palliativa è, nella fase iniziale di terminalità, “apportare un miglioramento alla qualità di vita del malato inguaribile”. E’ difficile immaginare in quanti modi la vita di una persona possa essere devastata da una malattia come il cancro, così come è difficile elencare tutti gli interventi possibili capaci di porre rimedio ad una simile situazione.**

I capisaldi del miglioramento della qualità di vita possono dirsi raggiunti quando si realizzano i seguenti obiettivi principali:

Libertà dal dolore fisico

Libertà dagli altri sintomi correlati con il dolore (dolore totale o globale)

Sufficiente numero di ore di sonno

Mantenimento di adeguata naturale alimentazione

Conservazione della maggiore autonomia fisica

Conservazione del ruolo sociale e familiare

✦ Punto 7°

✦ La medicina palliativa si propone di “accompagnare ad una morte serena e dignitosa il malato inguaribile”.

E' sicuramente il compito più difficile tra tutti quelli elencati perché è rapporto personale, unico e irripetibile tra il malato morente e coloro che gli sono vicini.

Rimane comunque, in ogni circostanza e con ogni persona malata, il dovere di continuare ad “ad-sistere” cioè rimaner fermi accanto alla persona che muore, accompagnandola fino all'ultimo con la propria rassicurante presenza nel tratto di cammino più difficile della vita di ogni uomo, quando “il morente è ancora sempre, fino all'ultimo istante, un vivente”.

LEGGE 219/2017 E CURE PALLIATIVE

Alcuni articoli della Legge 219/2017 rimandano alle cure palliative, in particolare:

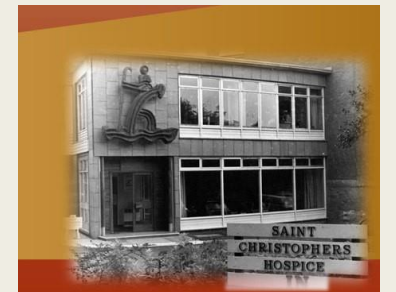
1. L'art. 1, comma 10: «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative»;
2. L'art. 2, all'interno del quale si cita che: «è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38»;
3. L'art. 5 comma 2 nel quale si cita che «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia [...] su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

HOSPICE: LE ORIGINI

L'evoluzione dell'Hospice moderno e delle cure palliative deve molto alla visione e all'impegno di Cicely Saunders. Infermiera e assistente sociale, poi medico, aprì il St. Christopher's Hospice a Londra nel 1967, la prima moderna unità di Hospice dedicata all'assistenza e allo studio dei malati in fase avanzata di malattia progressiva.

Al centro della sua attenzione ci furono sempre i bisogni unici e specifici di ogni singolo paziente e della famiglia.

Cicely Saunders ci ha insegnato l'assistenza olistica al malato, l'assistenza alla famiglia, il supporto al lutto e la necessità di un vero lavoro interdisciplinare di équipe.



GLI HOSPICE OGGI

Oggi il termine inglese Hospice è diventato un riconosciuto neologismo a livello internazionale dal significato unico e preciso: centro residenziale di cure palliative per malati terminali.

In altri termini, si tratta di strutture residenziali nelle quali il paziente in fase terminale di malattia e la sua famiglia possono trovare sollievo per un periodo circoscritto e poi tornare al domicilio, o per vivere gli ultimi giorni o settimane di vita.

HOSPICE: PRINCIPI GENERALI

1. Le strutture degli Hospice sono rivolte sia ai pazienti che alle loro famiglie (in Italia è requisito di accreditamento la presenza di un posto letto per il familiare);
2. Il sostegno è fornito da un'équipe multi professionale: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e volontario;
3. I membri dell'équipe hanno competenze specialistiche per il controllo dei sintomi e in particolare del dolore;
4. L'assistenza è erogata 24 ore su 24;
5. L'accento principale è posto sul sollievo dal dolore, sul controllo dei sintomi, sull'assistenza infermieristica palliativa, sul sostegno

HOSPICE: PRINCIPI LOGISTICI

In Hospice particolare attenzione viene posta agli aspetti psicologici e spirituali e altrettanta attenzione alla famiglia.

Tende ad essere un prolungamento della propria casa, per questo deve rispettare alcune caratteristiche: generalmente le stanze sono singole con bagno privato e dotate di letto o poltrona per facilitare la presenza dei familiari durante la notte.

Inoltre, alcune stanze sono dotate di cucina e se il paziente lo desidera, può personalizzare la propria camera con oggetti personali

Non esistono orari di entrata e di uscita.

HOSPICE: LE MODALITA' DI ACCESSO

Gli Hospice sono situati all'interno delle strutture ospedaliere o sul territorio.

Possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le Aziende sanitarie.

L'assistenza in Hospice è gratuita.

L'accesso avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del M.M.G.

LEGGE 38/2010

«Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore»

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta in Italia tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità e l'appropriatezza delle cure.

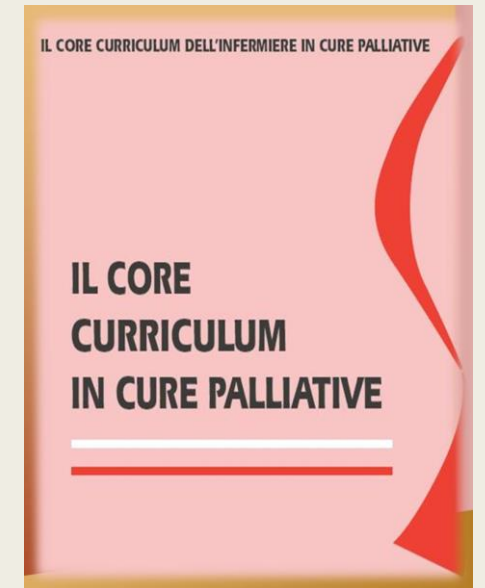
Inoltre, è con questa legge che vengono introdotte alcune importanti novità, tra le quali:

1. La rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, riportando le caratteristiche del dolore e la sua evoluzione nel corso del ricovero;
2. Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
3. Formazione del personale medico e sanitario, individuando specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e terapia del dolore, fino alla creazione di Master Universitari;
4. La tutela all'art. 1, del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore, dividendo l'accesso alle cure in tre reti di assistenza: una per le cure palliative, una per la terapia del dolore ed una per il paziente pediatrico.

IL CORE CURRICULUM DELL'INFERMIERE DI CP

Il Core Curriculum dell'Infermiere di Cure Palliative (CCICP) nasce come risposta all'esigenza di formazione specifica degli Infermieri che svolgono, o si troveranno a svolgere, la loro attività professionale nelle strutture sanitarie, pubbliche e private, della Rete di Cure Palliative.

Tale necessità, sancita dalla Legge 38/2010, ha sollecitato la SICP ad elaborare un documento riguardante la formazione in CP.



IL PROFILO DELL'INFERMIERE PALLIATIVISTA

«L'infermiere palliativista è colui che risponde alle esigenze di cura delle persone, e delle loro famiglie, affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita».

Per questo, è prevista la sua collocazione in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete di Cure Palliative». (Core Curriculum dell'Infermiere, 2013)

Le sue funzioni si esprimono attraverso l'acquisizione di cinque fondamentali ordini di competenze, tra loro ben articolate:

- 1. COMPETENZE ETICHE:** finalizzate alla comprensione di situazioni cliniche difficili e controverse;
- 2. COMPETENZE CLINICHE:** per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia;
- 3. COMPETENZE COMUNICATIVO-RELAZIONALI:** finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, dignità e volontà della persona assistita;
- 4. COMPETENZE PSICO-SOCIALI:** per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni;
- 5. COMPETENZE DI LAVORO IN EQUIPE:** per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

I VALORI DI RIFERIMENTO PER L'INFERMIERE DI CP

Oltre alle conoscenze ed abilità tecniche e metodologiche, sono fondamentali anche i valori a cui gli infermieri di Cure Palliative (CP) si ispirano per dirigere le loro azioni professionali:

1. Il fine ultimo è quello di migliorare la qualità di vita della persona nella sua accezione più ampia, attraverso il sollievo dalla sofferenza e l'accompagnamento del paziente e della sua famiglia verso l'accettazione della inguaribilità della malattia;
2. Le CP rispettano la **vita**, la **libertà** e la **dignità** della persona; richiedono modalità di relazione diversificate, sono orientate a tutte le dimensioni della sofferenza della persona assistita.

RUOLO DELL'INFERMIERE DI CURE PALLIATIVE

L'infermiere di Cure palliative ha un ruolo determinante nella fase di accompagnamento. In particolare,

1. Prende in carico il paziente e i suoi familiari come un unico nucleo;
2. Si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle cure;
3. Controlla i sintomi e il comfort del paziente;
4. Fornisce costante supporto informativo ed emozionale;
5. Rimodula gli interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell'appropriatezza.

IL LAVORO IN EQUIPE E LA COMUNICAZIONE

È un elemento fondamentale per l'assistenza.

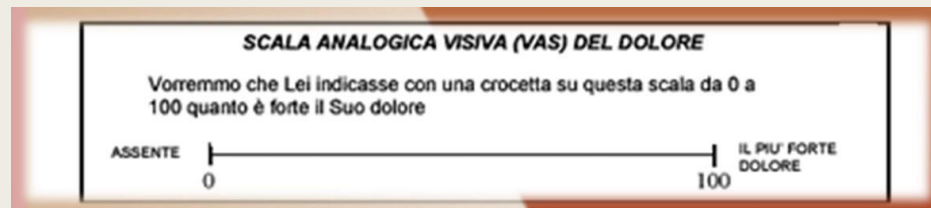
L'infermiere deve essere in grado di comunicare continuamente e sistematicamente con tutti i membri dell'equipe.

Le cure palliative comprendono un'assistenza olistica al malato e quindi non possono essere affidate ad un solo operatore.

La comunicazione, in CP, è parte integrante dell'atto terapeutico e prevede una ottimizzazione delle relazioni con paziente e famiglia.

L'INFERMIERE DI CURE PALLIATIVE, INOLTRE:

- Deve saper gestire il dolore mediante la somministrazione di farmaci appropriati, valutando le prescrizioni mediche anticipate;
- Gestisce il dolore al meglio, e favorisce una migliore qualità di vita del paziente;
- Non privilegia il tecnicismo, cura il malato e non la malattia.



...INOLTRE...

La terapia non è fatta solo di tecniche, ma è costituita da qualsiasi intervento che apporti un beneficio al paziente, pertanto sono da considerare come veri e propri atti terapeutici anche:

1. La manipolazione dell'ambiente;
2. L'educazione e l'insegnamento rivolti al paziente e alla sua famiglia;
3. La ricerca del comfort;
4. Il semplice stare vicino a chi soffre.



La rimodulazione degli interventi infermieristici è, essa stessa, il primo intervento infermieristico.

Richiede semplicemente che, quanto viene fatto di routine, sia riconsiderato alla luce dei mutati obiettivi di cura e delle condizioni cliniche del paziente stesso. Di seguito vengono presentati alcuni esempi.

1. La prevenzione e gestione delle lesioni da pressione deve essere rimodulata in modo da garantire il benessere e il comfort del paziente. Per esempio, il cambio di postura a intervalli definiti deve tenere conto di eventuali posture antalgiche assunte dal paziente, evitando il posizionamento su zone particolarmente dolorose e non inficiandone il riposo e il comfort.
2. La medicazione delle lesioni diventa per comfort: eseguita solo quando necessario, in base al dolore associato al cambio.
3. La priorità nell'igiene della persona alla fine della vita deve essere data alla dignità e al comfort. Particolare attenzione deve essere posta alla cura del cavo orale.

Per la somministrazione della terapia vale lo stesso criterio: necessario è rivalutare il paziente alla luce della sua nuova condizione. Spesso la via orale non è più utilizzabile a causa della compromissione della deglutizione o nel caso di pazienti in stato soporoso.

Fondamentale l'integrazione professionale medico-infermieristica per la scelta più appropriata dei dosaggi, delle vie di somministrazione e della terapie al bisogno, necessarie per una corretta gestione dei sintomi nel fine vita.

La via privilegiata nell'ambito delle cure palliative è la via sottocutanea.



Cura dei sintomi

Ridurre la sofferenza inutile

Centralità e autonomia del malato

Approccio olistico

Presa in carico dei caregiver

Lavoro di équipe

Supporto al lutto

Accompagnamento



DOVE LAVORA L'INFERMIERE DI CP

- Ciascuna Regione, sulla base delle indicazioni contenute nella Legge 38/2010
- provvede ad attivare la Rete di CP.
- 1. ASSISTENZA DOMICILIARE: può essere considerata il vero cardine delle CP. La propria casa rimane sempre il luogo più gradito alla maggior parte dei pazienti, ed è considerato il setting più idoneo per trascorrere la fase terminale di malattia. In questo contesto, l'infermiere può contare sulla collaborazione del caregiver dopo adeguata educazione sanitaria.
- 2. HOSPICE:

✦ **Sul tema “La morte ed il morire” le discipline scientifiche ed umanistiche cercano di trovare risposte comuni e adeguate al dramma dell’uomo di fronte alla morte:**

- **si evidenziano “nuove” competenze per chi assiste il morente = morte propria, morte dell’altro;**
- **emerge il concetto di morte “appropriata” = qualità di vita, qualità di morte.**

.....ecc.... ecc..... ecc.....

GRAZIE PER L'ATTENZIONE