

# **Linee di indirizzo per l'implementazione e lo sviluppo delle cure palliative** nelle strutture residenziali per anziani della Provincia di Belluno



**Progetto finanziato dalla  
Fondazione Cariverona**



**In partnership con**



**AULSS 1 Dolomiti**



**Associazione  
Cucchini ONLUS**



**Associazione  
Mano Amica ONLUS**

**Con il patrocinio di**



**Ordine degli Psicologi  
Consiglio Regionale del Veneto**



**Ordine delle Professioni  
Infermieristiche della  
Provincia di Belluno**



**Ordine dei Medici Chirurghi  
e degli Odontoiatri della  
Provincia di Belluno**

## IL GRUPPO DI LAVORO

### **Alessandra Coppe**

Psicologa, responsabile servizio cure palliative per Azienda Feltrina

### **Marco Cristofoletti**

Medico, direttore (ff) delle cure primarie per l'AULSS1 Dolomiti, Distretto 1

### **Lucia Dalla Torre**

Medico, direttore di Distretto per l'AULSS1 Dolomiti, Distretto 2

### **Francesca De Zaiacomo**

Medico, specialista in Geriatria per l'AULSS1 Dolomiti

### **Giuseppe Fornasier**

Medico, direttore (ff) UOC cure palliative per l'AULSS1 Dolomiti

### **Giampietro Luisetto**

Medico di Medicina Generale per l'AULSS 1 Dolomiti, Coordinatore Regionale SICP Veneto

### **Camilla Lorenzato**

Medico di Medicina Generale per l'AULSS 1 Dolomiti

### **Katia Pagotto**

Infermiera Coordinatrice, servizio di cure palliative per l'AULSS1 Dolomiti, Distretto 2

### **Roberta Perin**

Medico, responsabile UOS cure palliative per l'AULSS1 Dolomiti, Distretto 2

### **Elena Sommacal**

Psicologa-psicoterapeuta, Associazione Cucchini

## COORDINAMENTO DEL GRUPPO

### **Luigi Pais dei Mori**

Infermiere Legale

Presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia di Belluno

# INDICE

**6** Capitolo 1  
**Prefazione**

---

**9** Capitolo 2  
**Diritto e diritti nelle cure palliative**

---

**12** Capitolo 3  
**La survey: sensibilità, problemi e necessità emergenti**

**15** Paragrafo 3.1  
**Commento a correlazione dei dati ottenuti**

---

**17** Capitolo 4  
**Persone anziane e bisogno di cure palliative**

**18** Paragrafo 4.1  
**Criteri di inclusione per l'accesso alla rete di cure palliative**

**19** Paragrafo 4.2  
**Strumento per l'identificazione dei pazienti: NECPAL CCOMS – ICO TOOL**

**23** Paragrafo 4.3  
**La rilevazione del dolore e degli altri sintomi**

**25** Paragrafo 4.4  
**Gli interventi infermieristici**

**28** Paragrafo 4.5  
**Aspetti assistenziali della rilevazione del dolore**

**29** Paragrafo 4.6  
**Cure palliative e deprescrizione o rimodulazione farmacologica**

**34** Paragrafo 4.7  
**La fase terminale**

<b>52</b>	Capitolo 5 <b>La condivisione del percorso di cure palliative: interventi psico – relazionali</b>
<b>52</b>	Paragrafo 5.1 <b>Comunicazione delle cattive notizie</b>
<b>53</b>	Paragrafo 5.2 <b>Gestione relazionale del fine vita</b>
<b>54</b>	Paragrafo 5.3 <b>Aiuto nell'elaborazione del lutto</b>
<b>55</b>	Paragrafo 5.4 <b>Carico emotivo per gli operatori</b>
<b>56</b>	Paragrafo 5.5 <b>Favorire la comunicazione delle cattive notizie: il protocollo di Buckman</b>
<hr/>	
<b>59</b>	Capitolo 6 <b>La scheda unica di segnalazione</b>
<hr/>	
<b>62</b>	Capitolo 7 <b>Bibliografia</b>
<hr/>	
<b>64</b>	Capitolo 8 <b>Allegati</b>

## CAPITOLO 1

# FIGLI DI CURA: FINO ALL'ULTIMA SOGLIA

Prof. **SANDRO SPINSANTI**

Ci piacerebbe che sullo scenario delle cure palliative si litigasse.

Non ci riferiamo ai litigi meschini, nutriti di personalismi e rivalità, che non mancano neppure nel contesto della sanità, come in tanti altri ambiti della nostra vita sociale.

Quello che sogniamo è piuttosto un litigio di alto profilo, per rivendicare la titolarità delle cure. *"L'essere umano sia sotto la mia tutela: me ne occupo io!"* è quanto, in sintesi, è attribuito alla dea Cura nel mito riportato dallo scrittore latino Igino. Il racconto riferisce di un litigio ampio e vivace tra gli dèi dell'Olimpo: l'uomo era reclamato sia dalla Terra, nel cui fango era stato impastato, sia da Giove, che aveva fornito il soffio vitale, sia dalla dea Cura, che aveva assicurato l'impasto. La saggezza di Saturno, che deve emettere il giudizio che sciogla la contesa, affida dopo la morte il corpo alla Terra e l'anima a Giove; ma *"finché l'uomo vive sia affidato a Cura"*. Quanto dire: è Cura la vincitrice della contesa, perché senza di lei non c'è vita umana; dall'inizio alla fine siamo destinati ad essere affidati a gesti nei quali si traducono sia il curare che il prendersi cura.

Il litigio a cui ci piacerebbe assistere sarebbe quello in cui i diversi soggetti curanti rivendicassero il compito di non lasciar sola la persona, neppure nella fase finale della vita. Purtroppo, fuori dal mito e nella realtà quotidiana, i conflitti ai quali ci capita di assistere sono piuttosto di segno opposto; nascono dal rifiuto di prendersi cura di chi non risponde più a certi criteri di interventi terapeutici, scaricando il compito di assistere su qualcun altro. Qualcosa come: *"Non spetta a me: se ne occupi qualcun altro"*. Un litigio per scaricare il compito di cura, invece che per rivendicarlo.

A testimonianza citiamo una lettera apparsa di recente sul quotidiano "La Repubblica" (20 settembre 2022): *"Mio padre ha avuto un malore nel 2021 e le conseguenze sono state devastanti. Ci siamo scontrati con una realtà raggelante: nessuna struttura vuole un malato anziano con cerebrolesioni, un "codice 75". Non lo vuole l'ospedale perché non può offrire riabilitazione; non lo vogliono le strutture specializzate perché hanno pochi letti e possono scegliere i malati, quelle non specializzate non possono accogliere questi pazienti. Nessuno ha voluto mio padre. Abbiamo lottato per settimane, contro l'inerzia dell'ospedale e il responso delle strutture di riabilitazione, spinti dai*

*medici della terapia intensiva a fare presto. Dopo tante porte in faccia, abbiamo trovato una delle quattro strutture specializzate del Lazio. È stata una vittoria di Pirro. Solo, in una stanza senza luce naturale, senza i famigliari né un piano di cura, è stato tenuto in vita. Mi domando a quante persone tocchi la stessa sorte”.*

In questo scenario vediamo delinearsi un conflitto antitetico a quello che vede protagonista la dea Cura. Un contrasto non mitico, ma clinico-culturale; e politico-organizzativo. Inevitabilmente affiora un sospetto: che il desolante scenario descritto non sia solo il frutto amaro di un'inefficienza che produce una paralisi dei servizi.

Potrebbe essere l'eloquente traduzione pratica di un presupposto che avvelena le cure palliative, ovvero la convinzione che, a un certo punto, *“non ci sia più niente da fare”*. Un assurdo concettuale, prima ancora che pratico. Ben lo sanno coloro che si occupano dei malati in quella fase del percorso vitale. Secondo lo slogan adottato dai pionieri delle cure palliative in Italia, *“c'è molto da fare quando non c'è più niente da fare”*. Basta scorrere le *Linee di indirizzo per l'implementazione e lo sviluppo delle cure palliative*, qui proposte, per evidenziare quale compito medici, infermieri, psicologi e in generale tutti gli operatori dell'assistenza si trovino di fronte per lenire il dolore, contrastare gli altri sintomi (dispnea, nausea e vomito, stipsi, prurito, astenia...), accompagnare l'elaborazione del lutto. Per non parlare della cura dei curanti, per il carico emotivo che grava sugli operatori.

E quale competenza professionale tutto ciò richieda, oltre alla carica filantropica necessaria per affrontare questo aspetto del lavoro di cura.

Prima ancor che l'inerzia clinica, ciò che costituisce un ostacolo per il passaggio attivo alle cure palliative è il perdurare della convinzione culturale che il percorso verso la conclusione della vita debba rimanere un non detto: un implicito a cui tutt'al più si allude, ma che non viene verbalizzato. Un atteggiamento in cui spesso professionisti sanitari e familiari si sono trovati d'accordo, colludendo nella strategia del silenzio.

Ricavo dall'esperienza della responsabile di un servizio di cure palliative un episodio indicativo del permanere di una strategia di nascondimento. Le è stato chiesto di occuparsi di un malato di SLA che non sapeva ancora nulla della sua malattia: non era stato informato perché la moglie e la figlia avevano posto un divieto assoluto, per evitare che si deprimesse.

Gli era stato comunicato di avere una non meglio definita malattia dei nervi; era assolutamente inconsapevole di quello che l'aspettava. Sempre secondo la testimonianza della stessa dottoressa, la storia si ripete anche in altri reparti, compresa l'oncologia: *“I pazienti vengono sì informati della diagnosi, ma via via che la malattia peggiora e le varie ri-stadiazioni evidenziano progressione di malattia, il malato, con un rapporto inversamente proporzionale, viene sempre meno coinvolto, cosicché diventa terminale senza saperlo, scoprendo in solitudine o*

*quando gli si piazza davanti il palliativista di turno che fa luce su una realtà che percepiva ma che tutti negavano in modo così convincente che alla fine ci credeva anche lui ... con gran parte delle scelte fatte da altri, perché ormai non aveva nemmeno più la forza di farle. Persino noi palliativisti spesso dobbiamo subire presentazioni al malato da parte dei colleghi come 'il dottore che l'aiuterà a riprendersi a casa' e quando va bene: 'il collega delle cure domiciliari'.*

È questo lo scenario del litigio, più o meno esplicito, che ha luogo ai nostri giorni nell'ambito delle cure chiamate a intervenire nella fase finale della parabola della vita. È come se l'antica suddivisione dei compiti, che chiedeva al medico di farsi da parte quando era venuta l'ora di chiamare il prete, si fosse aggiornata in un laico: *"Non c'è più niente da fare: chiamate il palliativista"*.

È facile immaginare come deve sentirsi il malato, che magari è stato curato per molti anni da uno specialista di organo per la sua patologia, quando viene scaricato a un altro "specialista": quello che deve occuparsi della sua fine. Per non dire dei conflitti tra i luoghi stessi della cura: la residenza per anziani che avvia il proprio ospite in fase terminale al pronto soccorso ospedaliero, mentre questa struttura dichiara la non appropriatezza del ricovero; o l'ospedale che manda il malato in hospice negli ultimi giorni, quando non proprio nelle ultime ore di vita. Sono questi gli esiti concreti del non volersi occupare della cura, quando diventa palliazione dei sintomi e rinuncia a non abbandonare la persona malata, fino all'ultima soglia.

Dobbiamo con forza difendere le cure palliative dal litigio che corre sottotraccia, riconducibile alla formula: *"Il malato terminale non è di mia competenza: se ne occupino altri!"*. Qui ci assiste il mito: l'essere umano, figlio di Cura; dall'inizio alla fine. Abbiamo bisogno di sentir risuonare questa mitica rivendicazione, che corregga le distorsioni che si stanno introducendo nella pratica delle cure palliative. Queste sono consapevoli che il loro compito è di rivendicare che anche la fine possa chiamarsi vita, e sia lecito aspirare a una vita di qualità. Per questo la cura, compresa quella palliativa, non può prescindere da un accompagnamento in cui, con funzioni e compiti diversi, sono coinvolti tutti i protagonisti. Le cure palliative non possono far proprio il modello della corsa a staffetta, in cui si passa il testimone al prossimo professionista, mentre quello precedente arresta la corsa. La palliazione non è altra cosa rispetto alle cure che la medicina può e deve offrire: sempre e solo di cura si tratta. Di cura in modalità palliativa.



## CAPITOLO 2

# DIRITTO E DIRITTI NELLE CURE PALLIATIVE

Come Cittadini, siamo spesso tentati di confondere le cure palliative con parti di essa e, genericamente, con la terapia del dolore.

Senza il minimo dubbio **l'assenza di dolore è parte integrante e sostanziale di quella *dignitas***, intesa nel suo senso più profondo, il **valore intrinseco dell'esistenza umana**, che ci coinvolge in entrambe le direzioni: come Cittadini e come Professionisti Sanitari. Ma non può limitarsi ad essa.

La tutela della dignità della Persona, argomento che si concretizza stabilmente e trasversalmente in tutti i **Codici Deontologici** delle professioni sanitarie, abbraccia le più ampie direzioni professionali, nei confronti certamente della **cura**, essenzialmente intesa, ma anche dell'**assistenza**, della **relazione**, della **comunicazione**, nell'ottica di quella **"presa in carico olistica"**, di cui tanto si legge e discute, ma che non sempre si realizza.

Un cardine sostanziale del diritto e dei diritti, nell'ambito delle cure palliative, è rappresentato certamente dalla **L. 38/2010**, una norma di grande respiro, fortemente innovativa anche nel panorama legislativo europeo, che basa il suo dettato su alcuni punti fondamentali:

- il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona malata;
- un'adeguata risposta al bisogno di salute;
- l'equità nell'accesso all'assistenza;
- la qualità delle cure e la loro appropriatezza alle specifiche esigenze individuali;
- un sostegno adeguato sanitario e socioassistenziale.

Il taglio netto ed essenziale della norma è evidente fin dall'art. 1, comma 1, che definisce chiaramente **l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore un (sacro)santo diritto del cittadino**, inserendo tale tutela nei livelli essenziali di assistenza (LEA), che, per loro natura, rappresentano le garanzie dello Stato al Cittadino, per tutto l'ambito del sistema salute.

Per quanto di interesse diretto di questo progetto, rileva particolarmente quanto previsto dall'art. 7 - **"Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica: all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito"**.

A distanza di 12 anni dalla promulgazione della L. 38/2010 c'è ancora molto da fare per garantire quei diritti, sanciti in modo inequivocabile, dalla norma.

Primariamente la fotografia attuale ci restituisce ancora una **forte disomogeneità nazionale** e si rende quindi ancora necessaria una diffusione dell'informazione e della consapevolezza nei cittadini e una più capillare formazione dei professionisti sanitari.

In regione Veneto, il tema normativo è stato affrontato in modo essenziale con la **DGR 208/2017** (*"Individuazione del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto. Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 (L.R. 29 giugno 2012, n. 23).*

*Deliberazione n. 109/CR del 9 dicembre 2015") e, soprattutto, con la DGR 553/2018 ("Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta di cui alla DGR n. 208/2017").*

La norma citata, peraltro, identifica anche **gli strumenti e le scale di valutazioni** da utilizzare, nel perseguito obiettivo di **uniformare linguaggi e metodi di lavoro**, su tutto il territorio. Ancora più recenti sono le norme per la costituzione e l'accreditamento delle reti di cure palliative (**DGR 222/2021** *"Recepimento degli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38" e sul documento "Accreditamento delle reti*

*di terapia del dolore ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38"*), che vanno a definire anche gli elementi sostanziali e caratterizzanti delle reti stesse (**allegato A e allegato B**).

Un'altra norma fondamentale del nostro ordinamento, che ha affrontato con coraggio alcune tematiche correlate all'ambito delle cure palliative è la **L. 219/2017** (*"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*), che, da un lato aggiunge **valore al tema del consenso (e del dissenso!) informato** e dall'altro riporta il tema del diritto alla dignità della Persona nella fase finale della vita, con il **divieto di ostinazione irragionevole nelle cure** e le **disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**.

Riportare al centro del dibattito organizzativo il tema del **tempo di comunicazione** (rectius, di **relazione**), come tempo facente pienamente parte della cura e dell'assistenza, riconduce nel giusto alveo del diritto uno degli aspetti più compromessi del rapporto tra sanitario e persona assistita/famiglia/caregiver del vivere contemporaneo.

Molto è stato detto e scritto su questa norma, che ha cambiato in modo sostanziale l'approccio all'ambito specifico e che ha determinato l'avvio di una serie di ragionamenti, identificabili anche in ambito giurisprudenziale, di enorme portata sociale e deontologica.

La nota epidemiologia della nostra popolazione e le sfide emergenti del PNRR, che sta costruendo un **sistema salute**

**a forte trazione territoriale**, devono richiamare alla necessità fondamentale del **potenziamento dell'approccio palliativo**, della **presa in carico precoce** e della

**continuità dell'assistenza**, garantendo efficacemente cure palliative e terapia del dolore in una prospettiva di integrazione e naturale complementarità alle altre terapie.



## CAPITOLO 3

# LA SURVEY: SENSIBILITÀ, PROBLEMI E NECESSITÀ EMERGENTI

Come è già stato ricordato, l'effettiva applicazione delle norme, in materia di cure palliative, è tutt'ora disomogenea, lasciando quindi uno "spazio vuoto dei diritti", che pesa particolarmente sulle persone fragili e sulle loro famiglie.

La Provincia di Belluno è una delle tre province italiane interamente montane e il tema del diritto di accesso alle cure palliative assume un valore ancora più rilevante, se pensiamo che il fenomeno dello spopolamento della montagna è particolarmente legato al tema della tutela della salute.

Con queste premesse il gruppo di lavoro ha inteso esplorare lo "stato dell'arte" rispetto a conoscenze e formazione sulle cure palliative, da parte del personale che si prende cura degli anziani nei Centri Servizi della Provincia.

Lo scopo era quindi quello di ottenere una fotografia attuale, attraverso due semplici questionari: il primo rivolto alla Direzione,

mentre il secondo pensato per i sanitari che operano all'interno della struttura (medici, infermieri, fisioterapisti, OSS, psicologi, educatori, terapisti occupazionali).

La scelta di esplorare, con domande convergenti, sia l'ambito manageriale, che quello sanitario, mirava a comprendere primariamente la sensibilità, rispetto alle cure palliative, ma anche la percezione della necessità, piuttosto che le difficoltà rilevate. Questo è stato il primo, fondamentale, passo per poter implementare attività di miglioramento attraverso il lavoro di rete tra i Servizi.

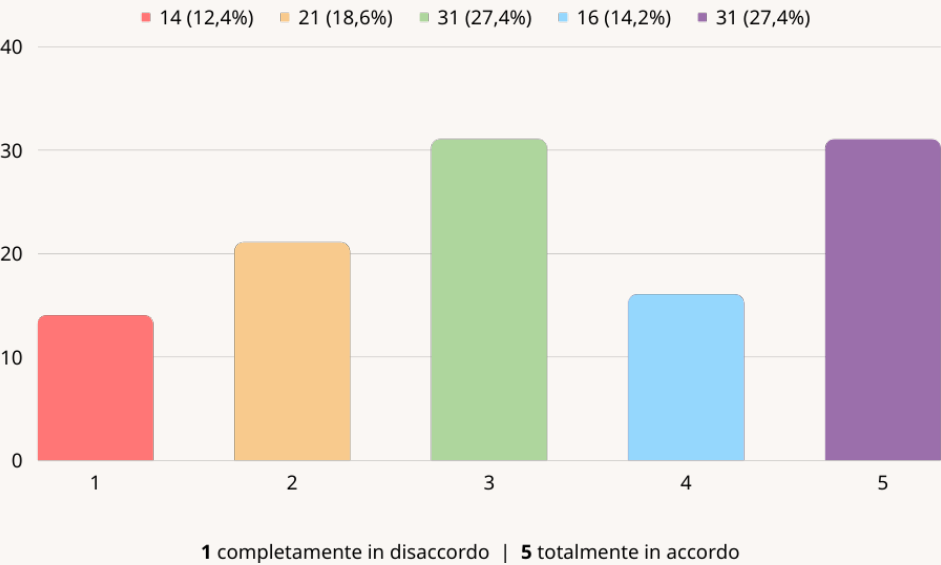
La sfida dei prossimi anni sarà quella di far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, garantendo la continuità di cura, di relazione e di informazione, affinché la dignità della persona possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura e assistenza.

Puoi trovare tutti i grafici della ricerca a [questo link](#)

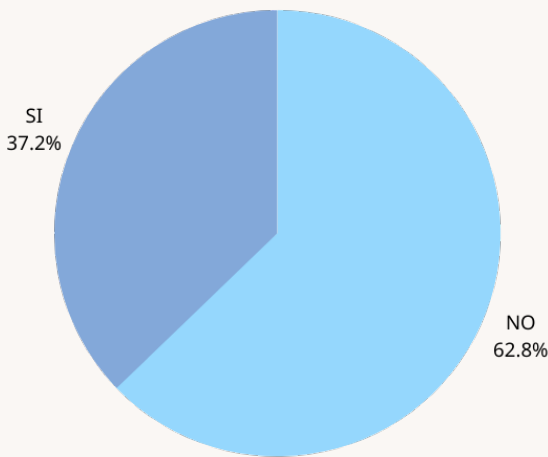
## QUESTIONARIO PER SANITARI

- **Strutture coinvolte: 30**
- **Questionari compilati: 113**

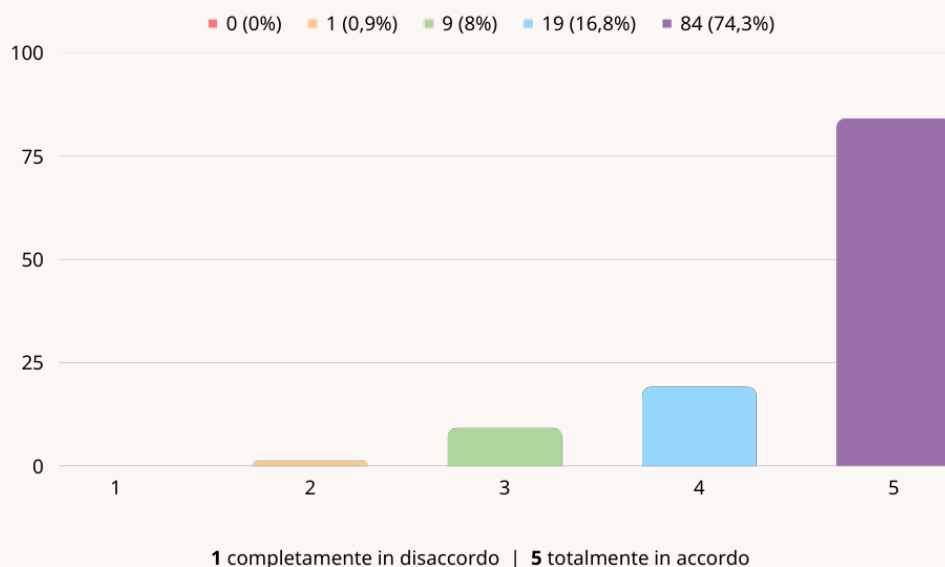
Le cure palliative equivalgono alla terapia del dolore



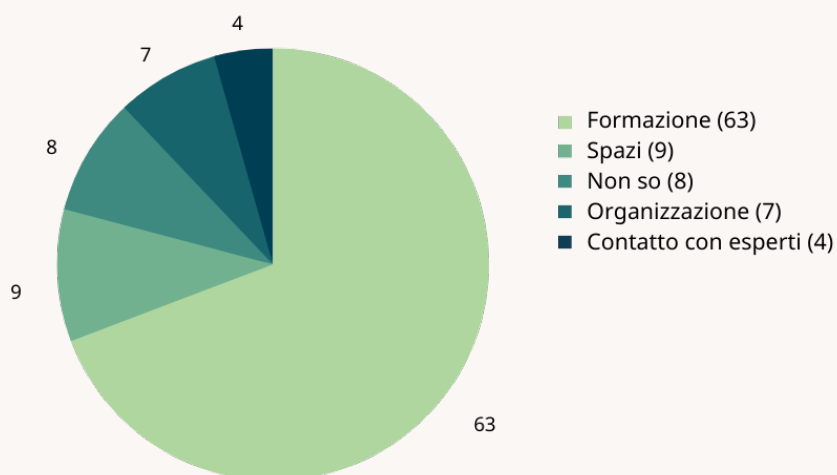
Conosce gli strumenti per l'individuazione della Persona assistita con bisogni di cure palliative?



## Quanto reputa necessaria l'implementazione delle cure palliative nella sua struttura?



## Cosa ritiene che potrebbe essere utile e/o necessario per migliorare l'assistenza alla terminalità nella sua struttura? (Sanitari)



## PARAGRAFO 3.1

## COMMENTO A CORRELAZIONE DEI DATI OTTENUTI

Da quanto emerge dai dati, sono ricavabili alcune osservazioni, contestualizzabili rispetto al target dei questionari somministrati.

### Direttori di struttura:

- il tasso di risposta non è soddisfacente, quantomeno rispetto alle Direzioni coinvolgibili (11 risposte su 30 questionari inviati);
- non sempre c'è chiarezza, rispetto al significato di cure palliative e ai destinatari delle cure;
- **c'è una assoluta convergenza sulla necessità di implementazione delle cure palliative nella struttura**, ma oltre la metà dei riscontri dichiara di non aver fatto formazione specifica nell'ultimo triennio (2019 – 2021).

Certamente questo riscontro è parzialmente motivabile anche dall'emergenza pandemica;

- emerge la necessità di avere maggiori informazioni, rispetto agli strumenti, ai servizi e alle modalità di accesso degli stessi.

### Sanitari:

- buona la risposta (113 riscontri), particolarmente rispetto a Operatori Socio Sanitari (53%) e Infermieri (23%); rilevante la minimale risposta da parte dei medici (0,9%);
- i rispondenti sono, per la maggior parte, sanitari con esperienza lavorativa nella

struttura compresa tra 5 e oltre 10 anni;

- anche in questo caso non sempre c'è chiarezza, rispetto al significato di cure palliative e ai destinatari delle cure;
- emerge in modo evidente la differenza generale verso alcune strutture del Distretto 2, che hanno affrontato un percorso strutturato di cure palliative: chi ha fatto una buona formazione ha un'alta sensibilità, diffusa a vari livelli e un approccio agli strumenti da utilizzare decisamente rilevante;
- circa il 63% dei rispondenti dichiara di non conoscere gli strumenti per l'individuazione della Persona assistita con bisogni di cure palliative ed il 44% dichiara di non conoscere strumenti per l'individuazione del dolore;
- il 62% dei sanitari coinvolti dichiara che nella struttura in cui opera viene chiesta la consulenza del servizio di cure palliative; quelli che indicano che tale consulenza non viene richiesta (38%) riferiscono motivazioni molto particolari, rispetto a tale risposta:
  - «Ci basiamo sulla valutazione e prescrizione del medico di base e ne valutiamo e monitoriamo l'efficacia»
  - «Non è mia competenza»
  - «Sono un oss e purtroppo non sono nelle mie mansioni»
  - «Non saprei, visto che sono un oss»
  - «Il medico non ritiene necessario»
  - «Pochi specialisti, paziente non candidabile alle cure palliative»



- «Difficoltà nell'individuazione della persona»
- «Poca attenzione a questo percorso»
- «Perché non lo reputano importante»
- «Non gli interessa a nessuno»
- «Non vengono considerate»
- «Chiedere al medico»
- «Consulenza richiesta rara, per scarso interesse e poco tempo a disposizione per mancanza personale prima e soprattutto dopo covid.»
- La maggior parte dei rispondenti non sa motivare il perché non viene attivata la consulenza del servizio di cure palliative nella propria struttura;
- in termini generali **il 60% dei sanitari rispondenti non si sente professionalmente supportato nella gestione delle Persone in stato di**

**terminalità, lamentando l'assenza di formazione a riguardo (76%).**

**La formazione è, quindi il tema centrale,** che viene riportato sia dai sanitari, che dalle direzioni.

Emerge un sostanziale senso di insoddisfazione professionale, di inefficacia, rispetto ad un problema di enorme portata, in strutture che hanno quotidianamente a che fare con il dolore cronico, la sofferenza e la terminalità.

Viene rilevata, opportunamente, anche la **necessità di avere spazi dedicati**, per poter gestire il processo di accompagnamento con l'attenzione e la delicatezza, che necessita e merita.





## CAPITOLO 4

# PERSONE ANZIANE E BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

In ambito geriatrico, le cure palliative sono spesso confuse con le cure di fine vita, venendo confinate alle ultime settimane o giorni di assistenza alla Persona.

L'intervento palliativo in ambito geriatrico **deve invece iniziare il più precocemente possibile e modularsi nella progressione delle malattie croniche**, combinandosi simultaneamente e in misura diversa a trattamenti preventivi, curativi e riabilitativi.

La maggior parte dei pazienti geriatrici segnalati attualmente ai servizi di cure palliative sono malati oncologici e una grande quantità di pazienti con altre patologie, che potrebbero invece beneficiare di cure palliative, hanno un'elevata probabilità di restarne esclusi.

Uno dei problemi gestionali principali è la difficoltà a identificare la demenza in fase avanzata come una malattia in fase terminale. Ne risulta la prosecuzione e spesso l'ostinazione in trattamenti che non tengono in considerazione i benefici reali per la Persona, ma unicamente l'ipotetico prolungamento della vita o il raggiungimento di determinati obiettivi clinici.

Se il coinvolgimento delle cure palliative avviene nella Persona con demenza, la

segnalazione giunge abitualmente nella fase terminale della malattia.

L'avvio delle cure palliative deve essere basato sui bisogni della Persona e il desiderio di migliorare la qualità della vita, piuttosto che sulla valutazione prognostica.

Il sistema legislativo ha prodotto molto, in particolare a partire dalle **Legge n. 38/2010**, fornendo strumenti di dettaglio per la definizione dei percorsi di cure palliative e di terapia del dolore. Tale legge definisce le cure palliative e attribuisce alla **rete locale di cure palliative** il livello organizzativo per garantire la continuità delle cure dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali.

La struttura delle reti e le modalità di funzionamento sono state declinate nella **Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012** con la definizione dei requisiti minimi e le modalità organizzative di funzionamento delle stesse. Le reti mirano a garantire tutto il percorso di cura dalle fasi più semplici (cure palliative di base) alle fasi più complesse (cure palliative specialistiche) in un continuum di assistenza che coinvolge in maniera integrata il Medico di medicina Generale e i componenti dedicati dell'Unità Operativa di Cure Palliative.

**Gli obiettivi di salute** che si intendono

perseguire sono:

- aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
- estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;
- anticipare la presa in carico ai pazienti con malattia avanzata;
- garantire l'appropriatezza delle cure

nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;

- garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse.

#### PARAGRAFO 4.1

## CRITERI DI INCLUSIONE PER L'ACCESSO ALLA RETE DI CURE PALLIATIVE

L'intercettazione dei pazienti affetti da malattie croniche evolutive che si avviano alla fine della vita e il riconoscimento dei loro bisogni rappresentano momenti essenziali per la presa in carico e l'avvio di percorsi di cura appropriati.

L'identificazione e la proposta di inserimento in un programma di cure palliative è affidata al medico che in quel momento ha in carico la Persona (prevalentemente Medico di Medicina Generale oppure Specialista ambulatoriale/ospedaliero).

Grazie a una pianificazione proattiva dell'assistenza sarà possibile ottenere migliori risultati sia in termini di salute e di soddisfacimento dei bisogni dei pazienti, che in un appropriato utilizzo delle risorse.

I criteri per l'identificazione e l'inclusione dei pazienti in un programma di cure palliative sono declinati nello strumento **NECPAL** (NECesidades PALiativas) che include:

- il criterio della domanda sorprendente;
- i criteri generali di peggioramento;
- i criteri specifici per singola patologia.

Le **cure simultanee** nei pazienti affetti da tumore, per le peculiarità specifiche del decorso delle malattie oncologiche, richiedono invece l'utilizzo di criteri peculiari e specifici strumenti di valutazione.

## PARAGRAFO 4.2

## STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DEI PAZIENTI CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE: NECPAL CCOMS – ICO TOOL

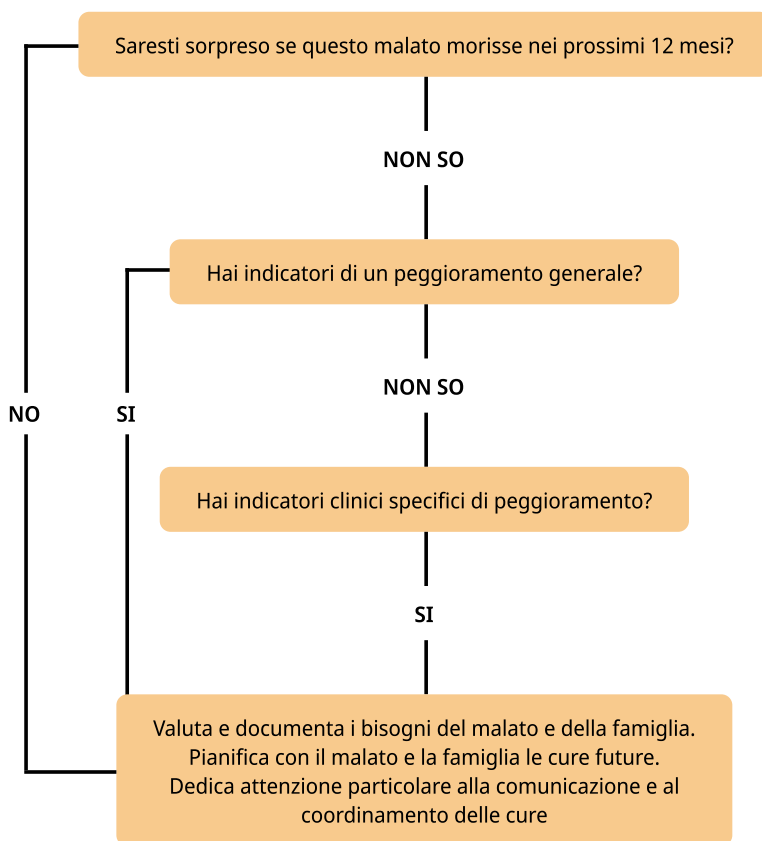


Figura 1 - Flow Chart per l'identificazione dei pazienti che si "avvicinano alla fine della vita" e per il loro successivo percorso di cura, adattata da **"The GSF Prognostic Indicator Guidance"- The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life (2011).**

Lo strumento idoneo per identificare i pazienti in stato avanzato-terminale che necessitano di cure palliative nell'ambito dei servizi sanitari e sociali è il NECPAL CCOMS – ICO TOOL, che permette di identificare i **pazienti con elevata probabilità di morire entro un anno**, ivi inclusi i pazienti in condizioni di fine vita (non è uno strumento prognostico!).

Tale strumento, attraverso la *flow chart* prima riportata (figura 1), valuta tre criteri:

- Criterio della domanda sorprendente;
- Criteri generali di peggioramento;
- Criteri specifici per singola patologia.

La **NECPAL CCOMS – ICO TOOL** (figura 2) va somministrata a pazienti con malattie croniche avanzate, che presentano le seguenti diagnosi e/o condizioni:

- Persona con **cancro** come patologia principale;
- Persona con **broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)** come patologia principale;
- Persona con **malattia cardiaca cronica**

come patologia principale;

- Persona con **patologia neurologica cronica** (compresi accidenti cerebrovascolari maggiori, sclerosi multipla, Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica) come patologia principale;
- Persona con **grave malattia epatica cronica** come patologia principale;
- Persona con grave **insufficienza renale cronica** come patologia principale;
- **Persona con demenza come patologia principale;**
- Persona **geriatrica** che, anche se non affetta da una delle malattie precedenti, è in situazione di **fragilità particolarmente marcata;**
- Persona che, pur non essendo né geriatrica e né affetta da una delle malattie precedenti, soffre di **qualsiasi altra malattia cronica particolarmente grave e avanzata;**
- Persona che, pur non essendo inclusa in nessuno dei gruppi precedenti, è stata recentemente ricoverata o curata al domicilio con un grado di intensità di cura superiore al previsto.

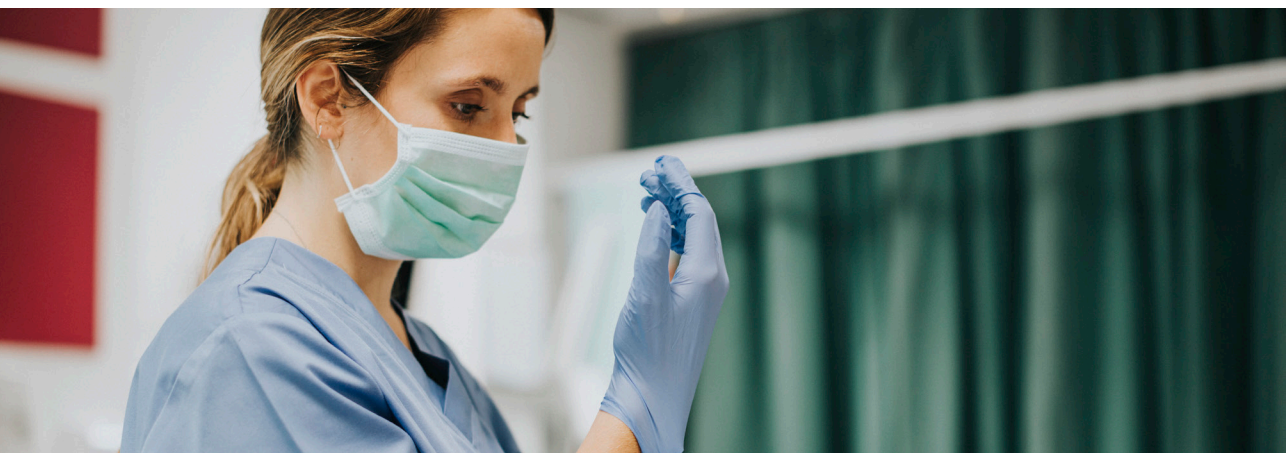


Figura 2 - NECPAL CCOMS – ICO TOOL

<b>1. LA "DOMANDA SORPRENDENTE" - domanda intuitiva che integra comorbidità, fattori sociali e altri fattori.</b>	
Saresti sorpreso se questo paziente dovesse morire nei prossimi 12 mesi?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
<b>2. SCELTA / RICHIESTA O BISOGNO<sup>1</sup> - Esaminare se la risposta a una delle seguenti domande è affermativa:</b>	
<b>Scelta / Richiesta:</b> Il paziente con malattia avanzata o il caregiver principale ha richiesto, in maniera esplicita o implicita, trattamenti palliativi/di sollievo? Suggerisce una limitazione dello sforzo terapeutico o rifiuta trattamenti curativi o altri specifici trattamenti?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>Bisogno:</b> Ritieni che il paziente necessiti in questo momento di cure palliative o trattamento palliativo?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>3. INDICATORI GENERALI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE CLINICA</b> - Esaminare la presenza di uno dei seguenti criteri di gravità e di estrema fragilità	
<b>Marcatori nutrizionali</b> (almeno uno dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	
<input type="checkbox"/> Gravità: albumina sierica < 2,5 g/dl, non relativa a episodi acuti di scompenso	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Progressione: perdita di peso > 10%	
<input type="checkbox"/> Percezione clinica di declino nutrizionale ( <i>sostenuto, intenso/ grave, progressivo, irreversibile</i> ) non relativo a condizioni concomitanti	
<b>Marcatori funzionali</b> (almeno uno dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	
<input type="checkbox"/> Gravità: grave dipendenza funzionale ( <i>punteggio Barthel &lt;25, ECOG &gt; 2 o punteggio Karnofsky &lt;50%</i> )	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Progressione: perdita di 2 o più attività di vita quotidiana (ADL), nonostante un adeguato intervento terapeutico	
<input type="checkbox"/> Percezione clinica di declino funzionale ( <i>sostenuto, intenso/grave, progressivo, irreversibile</i> ) non relativo a condizioni concomitanti	
<b>Altri marcatori di gravità e di estrema fragilità</b> (almeno 2 dei seguenti) <b>negli ultimi 6 mesi:</b>	
<input type="checkbox"/> Ulcera da decubito persistente (stadio III - IV)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Infezioni ricorrenti (> 1)	
<input type="checkbox"/> Delirio	
<input type="checkbox"/> Disfagia persistente	
<input type="checkbox"/> Cadute (> 2)	
Presenza di <b>stress emotivo</b> con sintomi psicologici ( <i>sostenuto, intenso/grave, progressivo</i> ) non relativo a condizioni concomitanti acute	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>Fattori aggiuntivi sull'uso delle risorse.</b> Una delle seguenti:	
<input type="checkbox"/> 2 o più ricoveri ospedalieri urgenti ( <i>non programmati</i> ) in ospedale ( <i>o in strutture di cura specializzate</i> ) a causa di malattie croniche, nel corso dell'ultimo anno	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Bisogno di assistenza continua complessa/intensa, presso strutture o al domicilio	
<b>Comorbidità:</b> ≥ 2 malattie concomitanti	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>4. INDICATORI SPECIFICI DI GRAVITÀ CLINICA E PROGRESSIONE DELLA MALATTIA</b> - Esaminare la presenza di specifici criteri di "cattiva prognosi", per le seguenti malattie:	
<b>CANCRO</b> (richiede la presenza di <b>almeno un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Pazienti con diagnosi confermata di cancro metastatico ( <i>stadio IV, e in alcuni casi stadio III - ad esempio cancro al polmone, cancro al pancreas, cancro allo stomaco e cancro all'esofago</i> ) che presentano bassa risposta o controindicazioni ad uno specifico trattamento, progressiva comparsa durante il trattamento o affezione metastatica di organi vitali (SNC, fegato, grave malattia polmonare, etc.)	
<input type="checkbox"/> Significativo deterioramento funzionale (Palliative Performance Status (PPS) <50 %)	
<input type="checkbox"/> Permanenza di sintomi stressanti nonostante il trattamento ottimale di qualsiasi condizione/i di base	

<sup>1</sup> Nel Mediterraneo/paesi latini, in cui l'autonomia decisionale del paziente è meno marcata che nei paesi anglosassoni/nord Europa, i membri della famiglia o del team sono di solito quelli che fanno richiesta di cure palliative o di una limitazione dello sforzo terapeutico.



<b>BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA (BPCO)</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(presenza di <u>due o più criteri seguenti</u> )			
<input type="checkbox"/> Dispnea a riposo o al minimo sforzo tra le riacutizzazioni <input type="checkbox"/> Sintomi fisici o psicologici complessi nonostante una terapia ottimale per la tollerabilità <input type="checkbox"/> Nel caso si disponga di prove di funzionalità respiratoria ( <i>con attenzione alla qualità dei test</i> ), la malattia è valutata grave con: FEV1 <30% o con i seguenti criteri di grave deficit restrittivo: CVF <40 % / DLCO < 40 % <input type="checkbox"/> Nel caso di disponibilità di una emogasanalisi arteriosa: criteri di eleggibilità oppure effettuazione di O <sub>2</sub> TDLT <input type="checkbox"/> Scompenso cardiaco sintomatico <input type="checkbox"/> Ricoveri ricorrenti (> 3 ingressi in 12 mesi a causa di esacerbazioni)			
<b>MALATTIE CARDIACHE CRONICHE</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <u>due o più criteri seguenti</u> )			
<input type="checkbox"/> Insufficienza cardiaca – NYHA – di stadio III o IV, valvulopatia grave o malattia coronarica inoperabile <input type="checkbox"/> Mancanza di respiro a riposo o al minimo sforzo <input type="checkbox"/> Sintomi fisici o psicologici complessi nonostante <input type="checkbox"/> Nel caso si disponga di ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente compromessa (<30 %) o grave ipertensione polmonare (> 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insufficienza renale (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ricoveri ospedalieri ripetuti con sintomi di insufficienza cardiaca / cardiopatia ischemica (> 3 nell'ultimo anno)			
<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE ( 1 ) : ICTUS –</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <u>almeno un criterio</u> )			
<input type="checkbox"/> Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-ictus): stato vegetativo o stato di coscienza minima persistente > 3 giorni <input type="checkbox"/> Durante la fase cronica (> 3 mesi post-ictus): complicazioni mediche ripetute (polmonite da aspirazione nonostante misure antidisfagia), pielonefrite (> 1) , ricorrenti episodi febbrili nonostante somministrazione di antibiotici (febbre persistente dopo 1 settimana di antibiotici) , ulcere da decubito al 3-4 stadio o severa demenza post-ictus			
<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA e MALATTIE DEL MOTONEURONE , SCLEROSI MULTIPLA &amp; PARKINSON</b>			
(richiede la presenza di <u>due o più criteri seguenti</u> )		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante una terapia ottimale per la tollerabilità <input type="checkbox"/> Sintomi complessi e difficili da gestire <input type="checkbox"/> Problemi di linguaggio con aumento della difficoltà nella comunicazione <input type="checkbox"/> Disfagia progressiva <input type="checkbox"/> Polmonite da aspirazione ricorrente, respiro corto o insufficienza respiratoria			
<b>GRAVE MALATTIA CRONICA DEL FEGATO</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <u>almeno un criterio</u> )			
<input type="checkbox"/> Cirrosi allo stadio avanzato: stadio Child C (determinato in assenza di complicazioni o avendole trattate e ottimizzato il trattamento), MELD-Na score> 30 o con una o più delle seguenti complicanze mediche: ascite diuretico-resistente, sindrome epatorenale o sanguinamento del tratto gastrointestinale superiore causato da ipertensione portale con risposta negativa al trattamento farmacologico ed endoscopico e con controindicazioni al trapianto e TIPS <input type="checkbox"/> Carcinoma epatocellulare: presente, allo stadio C o D (BCLC)			
<b>GRAVE MALATTIA CRONICA RENALE</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <u>almeno un criterio</u> )			
<input type="checkbox"/> Grave insufficienza renale (FG < 15) in paziente per il quale è controindicato il trattamento sostitutivo o il trapianto			
<b>DEMENTIA</b>		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
(richiede la presenza di <u>due o più criteri seguenti</u> )			
<input type="checkbox"/> Criteri di gravità: incapace di vestirsi , lavarsi o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza urinaria e fecale (GDS/FAST 6d - e), o incapace di comunicare in maniera comprensibile almeno 6 parole (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criteri di progressione: perdita di 2 o più attività di vita quotidiana (ADL) negli ultimi 6 mesi , nonostante un adeguato intervento terapeutico (non valutabile in situazione iperacuta a causa di processi concomitanti), difficoltà di deglutizione, rifiuto di mangiare in pazienti che non ricevono nutrizione enterale o parenterale <input type="checkbox"/> Criteri di utilizzo delle risorse: ricoveri multipli (> 3 in 12 mesi, a causa di processi concomitanti - polmonite ab ingestis, pielonefrite, sepsi, ecc.- che causano declino funzionale e/o cognitivo)			

## PARAGRAFO 4.3

## LA RILEVAZIONE DEL DOLORE E DEGLI ALTRI SINTOMI

La gestione del dolore è un progetto che coinvolge più figure professionali, finalizzato a dare voce alla sofferenza.

Il dolore acuto e dolore cronico sono due entità patologiche ben distinte non solo temporalmente, ma anche dal punto di vista patogenetico, presentando differenze riguardo alla capacità o meno da parte dell'organismo di riportare alla normalità afferenze sensoriali ed eventi abnormi scatenati nel Sistema Nervoso Centrale.

### 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 causa è generalmente chiara (es. dolore legato all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente).

### Dolore cronico non oncologico

Il dolore cronico rappresenta una malattia in sé stessa, caratterizzata da una serie di cambiamenti fisiopatologici che determinano e mantengono il dolore nel tempo, anche dopo la risoluzione della causa che lo ha determinato. Questo perpetuarsi della sintomatologia dolorosa, che spesso si accompagna a sintomi

depressivi, influisce sullo svolgimento delle normali attività quotidiane ed è in grado di limitare lo svolgimento dell'attività lavorativa diventando in alcuni casi fonte di grave invalidità psico-fisica.

Secondo la **IASP**<sup>1</sup> il dolore cronico è "*il dolore che persiste oltre il normale tempo di guarigione, che può essere inferiore ad 1 mese o superiore a 6 mesi.*" Si è stabilito 3 mesi come punto di confine più conveniente tra dolore acuto e cronico. (Task Force IASP, 1986).

### Dolore da procedura

Il dolore da procedura, che accompagna molteplici indagini diagnostiche/terapeutiche, rappresenta in ogni setting, situazione ed età, un evento particolarmente temuto e stressante.

### Breakthrough pain (BTP) e dolore incidente

Il *breakthrough pain* (BTP) si può definire come un aumento improvviso e transitorio dell'intensità del dolore in un paziente con un dolore di base ben controllato dalla terapia analgesica. L'eziologia è prevalentemente di natura neoplastica, il numero di episodi è variabile mediamente da 1 a 6 nelle 24 ore,

<sup>1</sup> International Association for the Study of Pain

la durata di ogni episodio è circa 30 minuti, la sede del dolore generalmente coincide con quella del dolore di base. Se il dolore ha una causa (ad esempio il dolore che compare durante un movimento causato da metastasi ossee) è definito come incidente. Questo tipo di dolore, più o meno intenso, che si manifesta nell'intervallo di tempo fra due somministrazioni di analgesici, deve essere distinto dalla comparsa di un dolore in un paziente altrimenti asintomatico o da quello che compare in chi sta già eseguendo una terapia antalgica non sufficiente. Devono essere previste dosi aggiuntive di farmaco per controllare il dolore che sopraggiunge nonostante il paziente sia già in trattamento con dosi regolari di farmaci analgesici.

### Dolore psicogeno

Nel manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) il disturbo algico è definito dalla presenza di dolore che è *"l'oggetto principale dell'attenzione clinica"*. I fattori psicologici svolgono un ruolo importante nel disturbo. Il sintomo principale è il dolore, in uno o più distretti anatomici, che non viene completamente spiegato da un'affezione medica non psichiatrica o neurologica.

In base all'eziopatogenesi il dolore è classificato in:

- **nocicettivo**: deriva dall'attivazione dei nocicettori presenti a livello delle strutture somatiche o viscerali.

A sua volta il dolore nocicettivo è differenziabile in:

- nocicettivo somatico superficiale

(cutaneo-mucoso);

- nocicettivo somatico profondo (muscoli, ossa, articolazioni, tendini, legamenti);
- nocicettivo viscerale;
- nocicettivo neurogenico da flogosi nervosa.

- **neuropatico**: prodotto da lesioni o da disfunzioni delle strutture nervose somato-sensoriali periferiche o centrali (fibre nervose periferiche, radici, plessi, neuroni spinali o sovraspinali) o da processi somatosensitivi aberranti di varia origine. È di difficile controllo e spesso solo parzialmente sensibile alla terapia richiedendo interventi procedurali specifici.

In base alla sede della lesione/disfunzione il dolore neuropatico è suddivisibile in:

- neuropatico periferico;
- neuropatico centrale.

- **dolore misto** in cui è riconoscibile una componente nocicettiva e una componente neuropatica.

Il trattamento del dolore richiede un approccio personalizzato: gli operatori sanitari, il paziente con dolore e/o i familiari devono collaborare nell'adottare le misure per il controllo del dolore. Il trattamento deve tenere conto di eventuali comorbidità, dello stato funzionale e della terapia farmacologica in atto.

È necessario quindi:

- rimuovere le barriere culturali/pregiudizi del paziente e degli operatori



in tema di espressione, comunicazione e trattamenti del dolore;

- informare e educare la Persona sul suo dolore, sulle terapie al fine di avere un ruolo attivo nei trattamenti, sull'importanza dell'assunzione regolare della terapia e di riferire la comparsa BTP durante la terapia continuativa;
- individuare il *cut off* di riferimento della scala per l'applicazione del trattamento;

**il dolore deve essere trattato quando l'*NRS* è  $\geq 4$ ;**

- prevenire e trattare possibili effetti collaterali;
- curare il comfort.

Nella gestione del dolore l'infermiere si porrà il seguente obiettivo: diminuzione del dolore e un miglioramento nello svolgimento delle attività quotidiane riferite dalla persona e/o il *caregiver*.

L'infermiere durante l'attività di rilevazione e di gestione del "sintomo dolore" dovrà disporre:

- delle scale di rilevazione del dolore;
- della scheda parametri e/o scheda unica di terapia;
- della prescrizione medica.

#### PARAGRAFO 4.4

## GLI INTERVENTI INFERMIERISTICI

### La valutazione del dolore

Usare strumenti di valutazione ci permette una lettura oggettiva e confrontabile dei fenomeni assistenziali e una omogenea valutazione quali /quantitativa dell'assistenza alla persona.

Qualsiasi sia lo strumento adottato per rilevare il dolore deve essere:

- **affidabile**: capace di riprodurre il sistema di misurazione;
- **valido**: capace di misurare un evento;

- **sensibile**: capace di cogliere le variazioni dell'evento.

### La scala NRS (Numerical Rating Scale)

La scala NRS è una scala unidimensionale, ovvero misura esclusivamente l'intensità del dolore.

È una scala di valutazione pratica, che non necessita di supporti cartacei, l'uso è verbale e può essere somministrata anche per via

telefonica; di contro può essere difficile per alcuni ridurre la sensazione dolorosa ad un numero.

**La scala NRS è lo strumento adatto, in quanto strumento standardizzato e validato per valutare l'intensità del dolore, per le persone in grado di riferirlo.** È una scala numerica dove si considera un intervallo che va da "0 a 10": "0" corrisponde ad assenza di dolore e "10" al massimo del dolore.

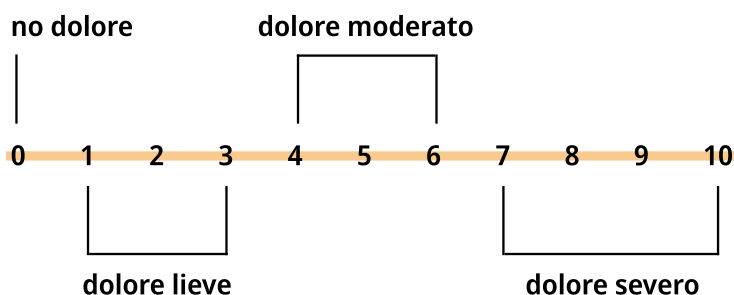
### **La scala NOPPAIN (Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)**

La scala **Noppain** (figura 4) è uno strumento validato per la **valutazione del dolore in pazienti non comunicanti** attraverso l'osservazione di comportamenti specifici. L'operatore o il caregiver deve effettuare almeno 5 minuti di osservazione dei comportamenti della persona assistita differenziando e valutando:

- la sezione delle attività assistenziali;
- la sezione del comportamento;
- la sezione dell'intensità del dolore.

Dalla somma dei vari punteggi emerge il punteggio totale che varia da 0 a 55.

**Una valutazione con la scala Noppain >3 indica presenza di dolore e indicazione alla valutazione medica.**



*Figura 3 - scala NRS (Numerical Rating Scale)*

# NOPPAIN

(Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

Strumento di valutazione del dolore per pazienti non comunicanti.

Nome del compilatore:	
Nome dell'ospite:	
Data:	
Ora:	

ISTRUZIONI: Il personale di assistenza dovrebbe effettuare almeno 5 minuti di attività assistenziali quotidiane all'ospite osservando i comportamenti da dolore. Il presente modulo dovrebbe essere compilato subito dopo le attività assistenziali.

I. Scheda di controllo delle attività		A Lo hai fatto?	B Hai osservato dolore mentre lo facevi?
A. Mettere l'ospite a letto o osservarlo mentre si sdraia		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
B. Voltare l'ospite nel letto		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
C. Spostare l'ospite (dal letto alla sedia, dalla sedia al letto, da in piedi o dalla carrozzina al bagno)		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
D. Far sedere l'ospite sul letto o osservarlo mentre si siede		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
E. Aiutare l'ospite a stare in piedi o osservarlo mentre sta in piedi		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
F. Vestire l'ospite		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
G. Alimentare l'ospite		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
H. Aiutare l'ospite a camminare o osservarlo mentre cammina		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
I. Fare il bagno all'ospite o fargli una spugna		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
PUNTEGGIO Somma il numero delle caselle "SI" che hai segnato nella colonna B		TOTALE 1 <input type="text"/>	

II. Comportamento da dolore	
Che cosa hai visto o sentito durante l'assistenza?	
<b>Parole di dolore?</b> • "Mi fa male!" • "Ahi!" • "Basta!" Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità hanno avuto le parole di dolore? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>	<b>Mimica facciale di dolore?</b> • Smorfie • Traslamenti • Sopracciglia aggrottate Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità ha avuto la mimica di dolore? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>
<b>Vocalizzi di dolore?</b> • Gemitii Lamenti • Grugniti Pianti • Rantoli Sospiri Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità hanno avuto i vocalizzi di dolore? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>	<b>Si immobilizza?</b> • Rigidità • Sostenere una parte del corpo • Proteggersi Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità ha avuto l'immobilità? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>
<b>Si massaggia?</b> • Frizionare la zona dolente Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità ha avuto il massaggio? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>	<b>Irrequietezza?</b> • Frequente cambio di posizione • Dondolio • Incapacità di stare seduto fermo Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Che intensità ha avuto l'irrequietezza? 0 1 2 3 4 5 Minore intensità possibile <span style="float:right">Maggiore intensità possibile</span>
<b>PUNTEGGIO</b> a. Somma il numero di caselle "SI" che hai segnato TOTALE 2a <input type="text"/>	<b>b. Somma i numeri che hai segnato sulle scale di intensità</b> TOTALE 2b <input type="text"/>

## III. Intensità del dolore

Valuta il dolore dell'ospite al massimo livello che hai notato oggi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Assente			Lieve		Moderato		Intenso			Peggior possibile
										TOTALE 3 <input type="text"/>

! Se l'ospite ha riferito di aver dolore, o il suo punteggio NOPPAIN è maggiore o uguale a 3, segnala l'ospite all'infermiere per un esame globale.

PUNTEGGIO NOPPAIN				
TOTALE 1 <input type="text"/>	+	TOTALE 2a <input type="text"/>	+	TOTALE 2b <input type="text"/>
			+	TOTALE 3 <input type="text"/>
				=
PUNTEGGIO NOPPAIN <input type="text"/>				

Figura 4 - Scala NOPPAIN (Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

## PARAGRAFO 4.5

## ASPETTI ASSISTENZIALI DELLA RILEVAZIONE DEL DOLORE

**Valutazione e rivalutazione continua del dolore:**

- il dolore va valutato secondo il tipo, l'intensità e il programma di trattamento;
- l'efficacia dell'intervento (sia farmacologico che non farmacologico) è rivalutata dopo che l'intervento ha raggiunto l'effetto massimo;
- la valutazione va effettuata ad ogni turno o accesso domiciliare.

**La prevenzione dell'insorgenza del dolore comprende:**

- monitorare il sintomo dolore;
- somministrare gli analgesici prescritti dal medico agli orari prestabiliti ed eventualmente la terapia fuori orario nel BTP;
- somministrare la terapia fuori orario con  $NRS \geq 4$  o  $NOPPAIN > 3$ ;
- mantenere l'analgesia per tutto l'arco delle 24h tenendo conto del ritmo sonno – veglia;
- utilizzare la via di somministrazione meno invasiva;
- rispettare il dosaggio massimo dei farmaci caratterizzati da "effetto tetto";
- trattare gli effetti collaterali;
- aiutare il paziente a trovare una buona postura;
- identificare i fattori che alleviano i dolori;
- favorire un ambiente tranquillo.

**Favorire la descrizione del dolore**  
(verbalizzazione e ascolto attivo).

**Somministrazione della terapia antalgica:**

devono essere puntualmente riportati nella documentazione della persona assistita i dati relativi:

- al trattamento farmacologico;
- ai farmaci utilizzati con i relativi dosaggi e gli eventuali effetti collaterali;
- al trattamento non farmacologico;
- agli interventi educativi messi in atto;
- agli esiti dei trattamenti effettuati.

## PARAGRAFO 4.6

## CURE PALLIATIVE E DEPRESCRIZIONE O RIMODULAZIONE FARMACOLOGICA

La sospensione dei farmaci ritenuti non più necessari (**deprescrizione**) è un atto che si inserisce in un corretto percorso terapeutico, che il medico intraprende per un paziente.

Più specificatamente, si può definire la deprescrizione come **un processo sistematico di identificazione e sospensione dei farmaci nei casi in cui i danni esistenti o potenziali superino i benefici**, nel contesto degli obiettivi di cura di un singolo paziente, del livello della performance, dell'aspettativa di vita, dei valori e delle proprie preferenze.

La deprescrizione in una società che da un lato invecchia e dall'altro trova sempre nuove soluzioni terapeutiche a malattie fino a pochi anni fa considerate incurabili, diviene paradossalmente una necessità assoluta dai risvolti profondamente etici e deontologici.

È intuibile che le politerapie o le terapie molto prolungate nel tempo, oltre a sommare i loro vantaggi, sommano anche gli eventi avversi, spesso in maniera poco prevedibile nel loro complesso.

È necessario quindi promuovere la formazione per medici e operatori sanitari con l'obiettivo di far somministrare solo farmaci compatibili e realmente necessari

in base alla situazione clinica del paziente, alla necessità di controllo dei sintomi e agli obiettivi assistenziali condivisi, in particolare nel caso di pazienti seguiti nel fine vita.

È un dato acquisito che vi sia un aumento costante della prescrizione di farmaci e che, all'interno di questo, la politerapia sia sempre più diffusa soprattutto nella popolazione anziana, per la maggior probabilità di più patologie croniche co-presenti.

Nel soggetto anziano, spesso esposto ad un numero eccessivo di farmaci, la deprescrizione è una chiara necessità che può portare a sensibili benefici funzionali per il paziente stesso. I dati di letteratura ci indicano che, quando ritenuto opportuno, la deprescrizione di specifiche categorie di farmaci **non solo non peggiora i risultati clinici** e non produce sindromi associate all'abbandono degli stessi, ma **produce effetti positivi** in termini sia di riduzioni di cadute sia di miglioramenti comportamentali e cognitivi. Tuttavia, in assenza di linee guida e robuste evidenze, il clinico ha spesso difficoltà nell'iniziare e gestire la deprescrizione, un atto che richiede, fra l'altro, **la partecipazione attiva del paziente e/o del care-giver**.

Sono stati predisposti e diffusi percorsi ed algoritmi per la deprescrizione di categorie

di farmaci ritenuti, in determinate condizioni, non più necessari nel paziente come ad esempio:

- **Algoritmo per la deprescrizione antipsicotici**
- **Algoritmo per la deprescrizione degli antiiperglicemici**
- **Algoritmo per la deprescrizione degli inibitori di pompa**
- **Algoritmo per la deprescrizione di benzodiazepine**
- **Guida alla deprescrizione delle statine**

### **Inappropriatezza prescrittiva nei pazienti terminali**

Più della metà dei pazienti terminali ricevono farmaci evitabili. La prescrizione di farmaci deve essere migliorata e la medicina palliativa potrebbe avere un ruolo importante nel ridurre le prescrizioni potenzialmente inappropriate. Si potrebbe razionalizzare la terapia farmacologica sottolineando gli aspetti positivi dell'interrompere il trattamento, seguendo i criteri condivisi con le linee guida di deprescrizione per i farmaci potenzialmente inappropriate in pazienti terminali, attraverso la discussione multidisciplinare con il coinvolgimento del paziente e dei familiari.

Su queste basi si fonda il processo di deprescrizione dei farmaci a fine vita ovvero **quando i danni esistenti o potenziali superino i benefici nel contesto degli obiettivi di cura, del livello di performance, dell'aspettativa di vita, dei valori e delle preferenze del paziente.**

### **L'armonizzazione delle terapie nella fase terminale**

#### **Individuazione figura di riferimento**

Una figura di riferimento è necessaria per tutti i pazienti, ed essa non può che essere quella del medico di cure primarie o del medico palliativista (in stretta collaborazione con il medico di cure primarie), qualora il paziente sia assistito in un setting di Cure palliative.

Per favorire una corretta rimodulazione sarebbe auspicabile una collaborazione anche con i medici specialisti che a vario titolo hanno avuto o hanno in cura il paziente.

Inoltre, a tutti i livelli di assistenza, non si dovrebbe avere timore di rivedere criticamente la terapia in funzione del decorso della patologia e della situazione generale del singolo paziente.

#### **La ricognizione farmacologica**

**La ricognizione farmacologica consiste nella raccolta di informazioni, complete e accurate sul paziente e sui medicinali che assume**, che sono indispensabili per una prescrizione corretta. In considerazione della organizzazione e delle risorse tecnico-gestionali disponibili in ogni struttura sanitaria, la modalità di raccolta delle informazioni, espletata tramite intervista strutturata, prevede l'uso di una scheda, cartacea o disponibile tramite supporto informatizzato.

La scheda della terapia deve essere di facile utilizzo, disponibile e conosciuta da tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza.

Le informazioni che devono essere raccolte durante la ricognizione riguardano:

- il nome commerciale e/o del principio attivo;
- la forma farmaceutica;
- il dosaggio;
- la posologia giornaliera;
- la data di inizio e la durata della terapia;
- la data e l'ora dell'ultima dose assunta (con particolare attenzione alle formulazioni a lunga durata di azione);
- la via di somministrazione;
- gli eventuali trattamenti a carattere sperimentale, compreso l'utilizzo compassionevole e di farmaci *off label* (in particolare l'indicazione terapeutica);
- l'assunzione di omeopatici, fitoterapici e integratori e ogni altro prodotto della medicina non convenzionale;
- la presenza di patologie, allergie o intolleranze conosciute;
- le terapie pregresse ed eventuali effetti indesiderati;
- l'assunzione di alimenti (dosi elevate di pompelmo, caffè, tè, frutta e verdura), che possono interferire con la terapia;
- i dati inerenti peso e altezza del paziente;
- gli stili di vita (eventuale assunzione di alcool, abitudine al fumo e uso di droghe);
- l'utilizzo di dispositivi medici medicati.

La fonte privilegiata delle informazioni è rappresentata dal paziente stesso, verificando l'effettiva aderenza alla terapia prescritta e l'eventuale assunzione di sostanze diverse, anche di propria iniziativa.

In caso il paziente non sia collaborante oppure non sia in grado di riferire i medicinali che sta utilizzando o, ancora, in presenza di

bambini, ci si può rivolgere ad un familiare o un *caregiver*, purché a conoscenza dei trattamenti in corso, annotando la provenienza dell'informazione.

Per facilitare la ricognizione è importante il confronto con l'eventuale lista dei medicinali, redatta dal medico di medicina generale o dal medico ospedaliero, in caso di recente ricovero o visita specialistica ambulatoriale.

In caso di dubbio su quanto riferito dal paziente o da un suo familiare/*caregiver*, deve essere contattato il medico curante o la struttura sanitaria, che ha avuto precedentemente in carico l'assistito lasciandone traccia sulla cartella clinica.

**Ai fini della tracciabilità di ogni atto sanitario, l'attività di ricognizione deve essere documentata con indicazione di data, ora, identità e firma dell'estensore.**

Allorché la ricognizione sia eseguita in fasi successive, è necessario che ogni atto sia documentato.

La scheda e ogni documentazione relativa alla ricognizione deve essere allegata alla cartella clinica.

### **La riconciliazione farmacologica**

Il medico, prima di eseguire la prescrizione farmacologica, prende visione degli esiti della ricognizione ed effettua la **riconciliazione farmacologica**; **confronta la terapia in corso con le disposizioni (prescrizioni ex novo, modifiche) ritenute necessarie per l'attuale circostanza clinica**. Il tema è di particolare importanza, al punto che

il Ministero della Salute ha emanato, nel 2018, un **documento specifico** in tema di “Riconciliazione della terapia farmacologica sul territorio durante le transizioni di cura”.

### La comunicazione

Un fattore importante per la sicurezza e qualità delle cure è rappresentato **dalla comunicazione tra operatori sanitari e tra questi e il paziente**, durante tutto l'intero processo.

È doveroso condividere con il paziente e con i familiari/*caregiver* l'opportunità di apportare delle modifiche alla terapia, fornendone adeguata motivazione; **una completa e chiara comunicazione può evitare errori nell'assunzione dei farmaci, soprattutto quando la terapia deve essere seguita per un lungo periodo e a domicilio.**

Una stretta collaborazione tra professionisti, che operano in ospedale e sul territorio, facilita la puntuale trasmissione dei dati e la completa presa in carico del paziente in ogni ambito di cura.

### Farmaci utili e/o necessari:

vanno considerati come tali tutti i farmaci per il controllo dei sintomi in atto, per i quadri clinici complessi (es. *delirium*) per l'eventuale ricorso a sedazione palliativa.

### Trattamenti discutibili o potenzialmente dannosi:

- farmaci “preventivi”
- trattamenti antitumorali
  - chemioterapia: non utilizzarla nelle ultime settimane di vita;
  - immunoterapia: non utilizzarla nelle

ultime settimane di vita;

- radioterapia: offre benefici limitati per i pazienti con *performance status* scarso e non è raccomandata nell'ultimo mese di vita;

- terapia antimicrobica;
- nutrizione artificiale: NON iniziare se l'aspettativa di vita è inferiore a tre mesi, se KPS (**Karnofsky performance status scale**) < 50%, se ECOG (**Eastern Cooperative Oncology Group**) >3

• idratazione: valutare equilibrio tra:

- gestione dei sintomi da disidratazione (*allucinazioni, miocloni, delirium*);
- sovraccarico di liquidi con rantolo e *distress*;
- trasfusione di sangue ed emoderivati: valutazione rispetto stanchezza e attenzione alla prognosi stimata.

### Trattamenti da mantenere:

- scopolamina;
- altri antiemetici e anti-nausea;
- corticosteroidi ad uso sistemico;
- analgesici non oppioidi e oppioidi;
- levodopa;
- benzodiazepine (ansiolitici e sedativi);
- salbutamolo, beclometasone e ipratropio (inalanti);
- metoclopramide;
- farmaci per la stipsi;
- clonazepam;
- antiepilettici;
- ormoni tiroidei.

La presenza di sintomi nel fine vita è un problema rilevante e molte volte nello stesso paziente coesistono più sintomi, che devono essere trattati.



Spesso i pazienti assumono varie terapie che devono essere necessariamente valutate, ed eventualmente rimodulate, in base alle condizioni cliniche del paziente.

La politerapia può comportare numerosi rischi, tra i quali l'aumentato peso di effetti collaterali per ogni singolo farmaco, l'aumentato rischio di interazioni farmacologiche, l'aumentato rischio di insorgenza di stato confusionale, disorientamento e *delirium*. Inoltre, può determinare scarsa aderenza dei pazienti alla terapia e aumento dei costi, spesso immotivati.

**L'appropriatezza della terapia nei pazienti con una aspettativa di vita inferiore a 3 mesi deve pertanto tener conto sia della quantità dei farmaci dati (politerapia), che della loro tipologia (qualità della terapia) al fine di adeguare la terapia alle effettive necessità del paziente**

per **preservarne il più possibile la qualità di vita residua.**

**La deprescrizione/rimodulazione deve pertanto essere considerato un obiettivo** e rappresenta un percorso che necessariamente va condiviso con il paziente (se possibile), i familiari/*caregiver* e i professionisti che a vario titolo sono coinvolti nell'assistenza.

È fondamentale considerare inoltre che il tempo della cura è un elemento determinante in quanto si tratta un percorso che può risultare complesso e presentare resistenze da parte del paziente, familiari/*caregiver*. **La segnalazione precoce di questi pazienti per una presa in carico da parte dell'equipe di Cure Palliative è pertanto auspicabile** per condividere gli obiettivi di cura e affrontare le complessità assistenziali della gestione del fine vita.



## PARAGRAFO 4.7

**LA FASE TERMINALE**

Numerosi sono i segni e i sintomi che la Persona può presentare in fase avanzata/terminale di malattia.

È importante controllare i sintomi del paziente, sia che si tratti di dolore, sia che si tratti di un "banale" singhiozzo: sono situazioni e sensazioni che accompagnano la persona per buona parte del tempo e spesso sono un ostacolo al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile.

**Segni di morte imminente**

- **Fase precoce:** allettamento, riduzione dell'autonomia e perdita di interesse, modificazioni cognitive (aumento delle ore di sonno, possibili segni precoci di *delirium*)
- **Fase intermedia:** ulteriori modificazioni cognitive (obnubilamento, paziente lento a rispondere agli stimoli, sveglia solo a tratti), rantolo, diminuzione di assunzione di cibo/acqua, riduzione produzione di urina, progressiva disfagia
- **Fase terminale:** coma, talvolta febbre, alterazioni del pattern respiratorio (periodi di apnea, polipnea, irregolarità), raffreddamento delle estremità e chiazze, diminuzione della PA e della FC

I problemi principali rilevabili sono:

- dolore
- prurito
- singhiozzo
- mucosite
- respiro affannoso e dispnea
- rantolo terminale
- nausea e vomito
- stipsi e diarrea
- astenia
- *fatigue*
- anoressia/cachessia
- ansia, delirio
- agitazione

Nel paziente cosciente, nella fase precoce, si assiste all'insorgenza di un sentimento nuovo, definito in letteratura: *distress* psicologico.

1. PRURITO		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Cutanee:</b> eczema, orticaria, xerosi, Linfoma T</p> <p><b>Epatiche:</b> colestasi</p> <p><b>Renali:</b> uremia</p> <p><b>Infettive / parassitarie :</b> scabbia, pediculosi, micosi HIV Punture di insetti</p> <p><b>Endocrino metaboliche:</b> distiroidismo, diabete</p> <p><b>Farmaci:</b> oppiacei, ASA</p> <p><b>Neurologiche:</b> neuropatia, sclerosi multipla, psicosi</p> <p><b>Oncologiche:</b> m. di Hodgkin</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intensità (analoghi visivi, scale numeriche o scale verbali )</li><li>• Andamento nel tempo e le variazioni nell'arco della giornata, interferenza con il sonno e le attività quotidiane</li><li>• Presenza di lesioni da grattamento</li><li>• Dermatosi</li><li>• Possibili cause</li><li>• Uso di oppioidi</li></ul>	<p><b>TOPICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Creme emollienti/idratanti</li><li>• Mentolo o canfora (talco, alcool)</li><li>• Fenolo 0.5-2%</li><li>• Difenidramina topica (Benadryl crema)</li><li>• Capsaicina topica</li><li>• Anestetici locali (EMLA; lidocaina crema)</li><li>• Doxepina crema (5%; galenico)</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Antistaminici</li><li>• Antinfiammatori: ASA, steroidi</li><li>• Antidepressivi</li><li>• Ansiolitici, tranquillanti</li><li>• Gaba agonisti</li><li>• Per colestasi: rifampicina, colestiramina, naloxone, ondansetron</li><li>• Per uremia: EPO, talidomide</li></ul>

2. SINGHIOZZO		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Cerebrali:</b> cerebrovascolari, masse, infezioni, traumi, neurodegenerative.</p> <p><b>Esofagee:</b> dilatazione, tumore, bolo alimentare.</p> <p><b>Gastrointestinali:</b> gastrite, reflusso, dilatazione gastrica, ascite, occlusione intestinale.</p> <p><b>Epatiche:</b> colecisti, masse</p> <p><b>Respiratorie:</b> irritazione diaframmatica (pleurite, polmonite, ascesso)</p> <p><b>Infettive:</b> candidosi, herpes</p> <p><b>Cardiologiche:</b> ischemia, pericardio</p> <p><b>Tossiche / metaboliche:</b> uremia, alterazioni elettrolitiche, intossicazione da alcool</p> <p><b>Iatrogene:</b> benzodiazepine, oppiacei, steroidi, cisplatino</p> <p><b>Psicologiche:</b> ansia</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'intensità</li><li>• La durata (si definisce cronico se &gt; 48 ore. Intrattabile &gt;1 mese)</li><li>• L'impatto su depressione, insonnia, agitazione, alimentazione</li><li>• Eventuali cause</li><li>• Uso di: benzodiazepine, barbiturici, corticosteroidi, chemioterapici (cisplatino carboplatino, ciclofosfamide, docetaxel, etoposide, gemcitabina, irinotecan, paclitaxel, vinorelbina)</li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Agopuntura</li><li>• Stimolazione palato o faringe</li><li>• Trazione della lingua</li><li>• Manovra di Valsalva</li><li>• Bere acqua ghiacciata</li><li>• Trattenere il respiro</li><li>• Respirare in sacchetto di carta</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Metoclopramide, aloperidolo, clorpromazina</li><li>• Gabapentin</li><li>• Fenitoina, valproato, carbamazepina</li><li>• Baclofene</li><li>• Nifedipina</li><li>• Midazolam</li><li>• Lidocaina topica (nebulizzata)</li><li>• Desametasone</li></ul>

### 3. MUCOSITE

CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Candidosi orale:</b> uso di corticosteroidi e antibiotici</p> <p><b>Mucosite da radioterapia</b></p> <p><b>Terminalità</b> (O<sub>2</sub>, digiuno, sanguinamenti...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rossore della mucosa orale</li> <li>• Ulcerazioni mucose</li> <li>• Capacità di assumere cibi solidi e liquidi</li> </ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accurata igiene orale (collutori a base di clorexidina/sciacqui con bicarbonato di sodio)</li> <li>• Ghiaccio prima dei pasti</li> <li>• Evitare colluttori contenenti alcol o essenze di limone</li> </ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rimodulazione terapia</li> <li>• Idratazione</li> <li>• Preparati galenici se presente anche dolore (itraconazolo, sucralfato, retinolo, gel anestetico)</li> <li>• Terapia antifungina sistemica (fluconazolo o itraconazolo)</li> <li>• Terapia antifungina locale con nistatina, anche come uso di lecca-lecca ghiacciati con nistatina diluita in acqua</li> </ul>

4. DISPNEA		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p>Neoplasia</p> <p>Anemia</p> <p>Infezioni polmonari</p> <p>Edema, versamenti pleurici</p> <p>Ascite</p> <p>Broncospasmo</p> <p>Ostruzione delle vie aeree</p> <p>Secrezioni dense ed abbondanti</p> <p>BPCO</p> <p>Trattamenti</p> <p>Embolia polmonare</p> <p>Ansia</p> <p>Alterazioni metaboliche</p> <p>Ipossiemia</p> <p>Problemi ambientali</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intensità (<b>Edmonton Symptom Assessment Scale</b>, scala numerica o analogo visivo)</li><li>• Presenza e intensità di altri sintomi (Edmonton Symptom Assessment Scale)</li><li>• SpO2 con pulso-ossimetro.</li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tecniche di controllo del respiro</li><li>• Privilegiare la posizione semiseduta</li><li>• Ridurre fino a escludere attività affaticanti</li><li>• Mantenere un ambiente illuminato e ventilato</li><li>• Usare il ventilatore ambientale, in particolare in estate, anche se è disponibile un climatizzatore</li><li>• Evitare di lasciare solo il paziente</li><li>• Parlare con voce serena, tranquillizzante, pacata</li><li>• Favorire un ambiente sereno</li><li>• Evitare troppe presenze contemporanee attorno al letto</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• O<sub>2</sub></li><li>• Farmaci oppioidi</li><li>• Farmaci ansiolitici</li><li>• Sedazione palliativa</li></ul>

## Il ruolo dell'ossigeno

L'ossigenoterapia può essere utile nei malati neoplastici ipossiemicici e nei portatori di malattie cardiache o polmonari avanzate con ipossiemia a riposo o da sforzo minimo.

L'ossigenoterapia non ha sicuri vantaggi rispetto all'inalazione di aria ambiente nei soggetti non ipossiemicici, di solito sono mal tollerati flussi superiori a 2 lt/m, è importante farsi guidare dal comfort del paziente e non dalla saturazione di ossigeno, un ventilatore o un condizionatore possono dare lo stesso livello di comfort.

L'ossigeno è un simbolo potente di cura medica ed è spesso usato come strumento per controllare l'ansia del malato e, soprattutto, della famiglia.

Va evitata la maschera in quanto:

- causa malessere per il senso di soffocamento;
- provoca fastidioso accumulo di muco e di umidità;
- ostacola la comunicazione e l'assunzione orale di liquidi o cibo.

## Trattamento sintomatico.

Gli oppioidi sono il più efficace trattamento della dispnea e agiscono prevalentemente a livello centrale. Si inizia con piccole dosi di oppioidi a breve durata d'azione: titolare con morfina solfato a pronto rilascio in gocce per poi passare a morfina a lento rilascio (nel paziente *naïve*).

La morfina è il farmaco più studiato nel trattamento della dispnea da neoplasia,

BPCO avanzata, malattie interstiziali polmonari, insufficienza cardiaca cronica, malattie neurologiche e renali.

Gli effetti collaterali come la stipsi, sempre presente, la possibile nausea e sonnolenza che prevalgono all'inizio del trattamento, devono essere conosciuti dai medici prescrittori e prevenuti con una posologia personalizzata e con terapie di supporto adeguate.

Con le dosi di morfina utili per trattare la dispnea, il pericolo di una depressione respiratoria clinicamente significativa è poco comune anche negli anziani. Le posologie utilizzate per il trattamento della dispnea sono generalmente inferiori a quelle indicate nel trattamento del dolore.

## Scala di valutazione della dispnea

**0:** No dispnea

**1:** Dispnea camminando in salita

**2:** Dispnea camminando in piano

**3:** Necessità di fermarsi camminando in piano

**4:** Dispnea al minimo sforzo (troppo dispnoico per uscire di casa o per vestirsi...)

5. RANTOLO TERMINALE		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
Terminalità	Sonorità secrezioni bronchiali (vedi scala di valutazione)	<b>NON FARMACOLOGICA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Postura</li><li>• Igiene cavo orale</li><li>• Educare i familiari</li><li>• Ridurre ricorso alla broncoaspirazione</li></ul> <b>FARMACOLOGICA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Scopolamina</li><li>• Ridurre l'idratazione</li></ul>

Descrive il rumore prodotto dai movimenti oscillatori delle secrezioni delle alte vie aeree con gli atti inspiratori ed espiratori, associato a ipotonia dei tessuti, che in circa l'80% dei casi è predittivo di una prognosi infausta di 48 ore.  
Solitamente il paziente non è cosciente ed è un sintomo disturbante per i familiari.

**Scala di valutazione del rantolo terminale**  
La valutazione della sonorità delle secrezioni bronchiali (rantolo)  
**Grado 0** – non udibile  
**Grado 1** – udibile solo molto vicino al paziente  
**Grado 2** – udibile ai piedi del letto  
**Grado 3** – udibile alla porta della camera (almeno 6 metri)



6. NAUSEA E VOMITO		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p>Occlusione intestinale</p> <p>metastasi cerebrali</p> <p>insufficienza renale</p> <p>ipercalcemia</p> <p>iponatriemia</p> <p>stipsi</p> <p>farmaci (oppiacei, chemioterapia)</p> <p>mancato svuotamento gastrico (ascite, neoplasia)</p> <p>ipertensione endocranica</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intensità (<b>Edmonton Symptom Assessment Scale</b>, analogo visivo, scala numerica)</li><li>• Durata, andamento temporale (persistente/ episodica)</li><li>• Fattori scatenanti</li><li>• Presenza di emesi e frequenza degli episodi</li><li>• Eventuali cause</li><li>• Sintomi concomitanti (anoressia, xerostomia, ansia, depressione, dolore addominale, ecc)</li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• fornire consigli pratici sull'alimentazione (piccoli pasti)</li><li>• evitare gli odori e sapori intensi</li><li>• tecniche di distrazione e rilassamento</li><li>• favorire l'igiene del cavo orale</li><li>• gestione del SNG</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• idratazione</li><li>• terapia farmacologica con metoclopramide</li><li>• trattamento specifico della relativa causa</li></ul>

Il protocollo non si riferisce alla nausea e al vomito indotti da chemioterapia.

7. STIPSI		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Neoplasia del colon</b></p> <p><b>disidratazione</b></p> <p><b>ipercalcemia</b></p> <p><b>malnutrizione, diabete</b></p> <p><b>Farmaci:</b></p> <p><b>oppioidi</b></p> <p><b>antidepressivi</b></p> <p><b>anticolinergici</b></p> <p><b>neurolettici</b></p> <p><b>chemioterapici</b></p> <p><b>FANS</b></p> <p><b>diuretici</b></p> <p><b>corticosteroidi</b></p> <p><b>antiemetici</b></p> <p><b>immobilità</b></p> <p><b>astenia</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intensità</li> <li>• Insorgenza</li> <li>• Eventuali segni di occlusione o presenza di fecalomi</li> <li>• Possibili cause</li> <li>• Immobilità, astenia, depressione</li> <li>• Assunzione di liquidi e fibre</li> </ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b> Eventuale rimozione di fecalomi</p> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Idratazione/nutrizione (liquidi, fibre)</li> <li>• Lassativi di contatto, stimolanti (senna, bisacodile, ecc): aumentano la motilità e le secrezioni intestinali, agiscono in poche ore</li> <li>• Lassativi ammorbidenti (paraffina liquida, miscele oleose, clismi): emulsionano le feci, le formulazioni topiche distendono il retto, ammorbidiscono le feci e stimolano la contrazione della mucosa</li> <li>• Lassativi osmotici (idrossido di magnesio, magnesio citrato, lattulosio, macrogol, supposte di glicerina): aumentano la secrezione di acqua, sono efficaci dopo alcuni giorni, creano disidratazione in caso di abuso e possibili alterazioni elettrolitiche</li> </ul>

**Criteri diagnostici di Roma per la stipsi funzionale (Versione III, 2006)**

Per la diagnosi di stipsi cronica funzionale, devono essere soddisfatte tre condizioni, presenti per almeno 3 mesi, con esordio da almeno 6 mesi prima della diagnosi.

**1.** Presenza di almeno due dei seguenti segni/sintomi, in almeno un quarto delle evacuazioni:

- sforzo o eccessivo ponzamento;
- feci piccole e dure ("caprine");
- sensazione di evacuazione incompleta (tenesmo rettale);
- sensazione di ostruzione anorettale;
- necessità di manovre nabuali (es. digitazione, sostegno del pavimento

pelvico);

- meno di tre evacuazioni a settimana.

**2.** Feci liquide rare, se non in caso di utilizzo di lassativi.

**3.** Insufficienti criteri per la sindrome dell'intestino irritabile, ovvero dolore e/o fastidio addominale ricorrente almeno tre giorni al mese e associato ad almeno due condizioni tra:

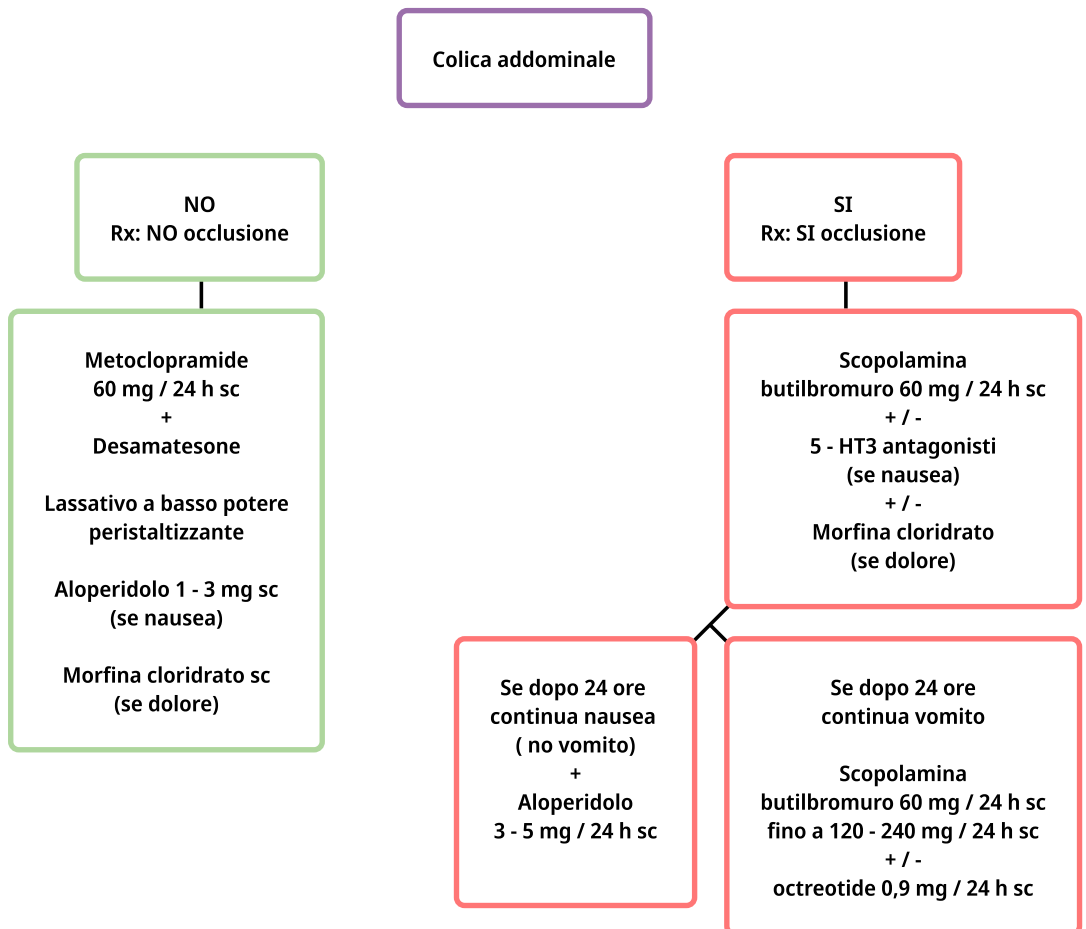
- miglioramento dopo la defecazione;
- insorgenza con un cambio di frequenza dell'alvo;
- insorgenza con un cambio di forma o apparenza delle feci.



8. OCCLUSIONE INTESTINALE		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Ileo meccanico (ostruzione del lume, infiltrazione/ compressione estrinseca)</b></p> <p><b>ileo paralitico (peritonite, uso di oppioidi) e/o anticolinergici</b></p> <p><b>ipopotassiemia</b></p> <p><b>ipercalcemia</b></p> <p><b>disidratazione</b></p> <p><b>neuropatia da infiltrazione retroperitoneale o del midollo spinale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Presenza di sintomi: dolore, nausea, vomito, stipsi/diarrea, distensione addominale, percussione timpanica</li><li>• Livelli idroaerei all’Rx</li><li>• Aspettativa di vita del paziente (<b>Palliative Prognostic Score - PaP Score</b>)</li><li>• Controindicazioni all’approccio chirurgico (estensione di malattia, età avanzata, recente laparotomia, ascite, carcinosi peritoneale, metastasi sintomatiche, malnutrizione, precedente radioterapia addominale)</li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b> il sondino nasogastrico per eliminare grandi quantità di secrezioni gastriche, solo in caso di fallimento del trattamento farmacologico.</p> <p><b>FARMACOLOGICA</b> vedi algoritmo decisionale</p>

Completa o parziale (subocclusione), meccanica o funzionale (ileo paralitico). L’occlusione può essere localizzata a livello del piccolo intestino (61%), grosso intestino (33%), multipla stesso/ diversi visceri (20%).

## Algoritmo decisionale



9. DIARREA		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p>Si considera diarrea l'evacuazione di feci con contenuto acquoso &gt;75% e con frequenza di defecazione ≥ 2/die per almeno 3 giorni consecutivi</p> <p><b>chemio/radioterapia</b></p> <p><b>infezioni</b></p> <p><b>diarrea paradossa (fecalomi, occlusione intestinale)</b></p> <p><b>abuso di lassativi</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intensità</li><li>• Caratteristiche</li><li>• Insorgenza</li><li>• Eventuali segni di occlusione o presenza di fecalomi</li><li>• Possibili cause</li><li>• Assunzione di liquidi</li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b> Idratazione/nutrizione (liquidi, dieta priva di scorie)</p> <p><b>FARMACOLOGICA</b> Eventuale idratazione endovenosa</p> <p>Farmaci:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• codeina/loperamide (diarrea persistente aspecifica,</li><li>• enzimi pancreatici (malassorbimento grassi)</li><li>• ciproeptadina (sindrome carcinoide)</li><li>• octreotide (diarrea da chemioterapia)</li><li>• asa, colestiramina, sucralfato (diarrea da radiazioni)</li></ul>

10. ASTENIA		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Anemia, febbre, disidratazione, cachessia, squilibri elettrolitici</b></li><li>• <b>Comorbidità</b> (insufficienza renale, ipotiroidismo, infezioni, insufficienza epatica, diabete, cardiopatie, ecc)</li><li>• <b>Terapie concomitanti</b> (chemioterapia, radioterapia, betabloccanti, oppioidi, benzodiazepine, ecc)</li><li>• <b>Sintomi concomitanti</b> (dolore, ansia, depressione, nausea sono spesso causa di astenia)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intensità del sintomo (<b>Edmonton Symptom Assessment Scale</b>, NRS )</li><li>• Aspettativa di vita (<b>PaP - Palliative Prognostic Score</b>)</li><li>• <b>Karnofsky Performance Status</b></li></ul>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Relazione d'aiuto (rimodulazione aspettative)</li><li>• Incoraggiare la comunicazione (medico e famiglia)</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• eliminare i farmaci non necessari che agiscono sul SNC</li><li>• trattare i disturbi del sonno</li><li>• trattare la sintomatologia di tipo depressivo</li><li>• correggere le alterazioni metaboliche</li><li>• correggere l'anemia</li></ul>

L'astenia è una sensazione soggettiva di inusuale persistente stanchezza, di debolezza o mancanza di energia, correlato al tumore o ai trattamenti associati, che interferisce con le normali attività del paziente. (National Comprehensive Cancer Network)

## 11. CACHESSIA

La cachessia è una sindrome multifattoriale, definita da una continua perdita di massa muscolare (con o senza perdita di massa grassa), che non può essere completamente risolta da un semplice supporto nutrizionale e che porta alla progressiva compromissione funzionale.

La sua fisiopatologia è caratterizzata da ipercatabolismo delle proteine e da un

bilancio energetico negativo, causato da una variabile combinazione di ridotta assunzione di cibo e di alterazioni del metabolismo.

Sintomi concomitanti: dolore, ansia, depressione, nausea, stipsi, alterazioni del gusto, mucositi, xerostomia sono spesso causa di anoressia.





12. DELIRIO		
CAUSE	COSA VALUTARE	TERAPIA
<p><b>Farmaci:</b> oppioidi, antidepressivi, neurolettici, benzodiazepine, corticosteroidi, metoclopramide, ranitidina, FANS, chinolonici, teofillina, chemioterapici (MTX, ifosfamida, 5FU, CDDP, Bleomicina).</p> <p>Infezioni, febbre, ipercalcemia, uremia, ipo e ipernatriemia, ipomagnesemia, insufficienza epatica o renale, disidratazione, anemia, ipoglicemia, ipossia, astinenza da alcool, metastasi o neoplasie cerebrali.</p>	<p>Insonnia Sogni vividi, incubi, agitazione, irritabilità, distraibilità, ipersensibilità a suoni, luci, ansia, difficoltà di concentrazione, difficoltà a controllare il proprio pensiero, comportamenti inusuali, modificazioni del comportamento, ipo o iperattività.</p>	<p><b>NON FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mantenere un ambiente rilassante</li><li>• Adeguata illuminazione, assicurare i dispositivi necessari per la comunicazione (es. apparecchi acustici)</li><li>• Evitare comunicazioni simultanee e forti stimolazioni</li><li>• Ridurre le procedure che possono disturbare il sonno</li><li>• Presenza di persone di riferimento per l'utente</li><li>• Evitare spostamenti nella stanza</li><li>• Limitare le visite</li><li>• Assicurare, se possibile, continuità dello staff assistenziale</li></ul> <p><b>FARMACOLOGICA</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aloperidolo</li><li>• Benzodiazepine</li><li>• Altri neurolettici</li><li>• Neurolettici atipici</li><li>• Sedazione</li></ul> <p>Benzodiazepine:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Lorazepam t/2 8- 20h: OS/EV</li><li>• Midazolam t/2 2h: EV/SC</li></ul>

- Alterazioni cognitive (deficit di memoria, disorientamento, disturbi del linguaggio)
- Esordio acuto dei sintomi (solitamente ore o giorni) e andamento fluttuante nel corso di ore o di giorni.

### **Nursing Delirium Screening Scale (Nu - DESC)**

È uno strumento che ha lo scopo di identificare il *delirium* ed è composta da 5 elementi:

- disorientamento;
- comportamento inadeguato;

- comunicazione inadeguata;
- illusioni o allucinazioni;
- rallentamento psicomotorio.

Ad ogni criterio possono essere assegnati 0, 1, 2 punti in base alla manifestazione del sintomo, per un totale di 10. Se il punteggio è maggiore o uguale a 2 la persona viene identificata come delirante (Luetz et al. 2010).



**Nursing Delirium Screening Scale (Nu-DESC):**

Delirio presente se punteggio  $\geq 2$

CARATTERISTICHE E DESCRIZIONI	INTENSITA' DEI SINTOMI (0-2)		
	INTERVALLO ORARIO		
	00:00 – 8:00	8:00 – 16:00	16:00 – 00:00
<b>Disorientamento:</b> manifestazioni verbali o comportamentali di disorientamento nel tempo o nello spazio o dispercezione delle persone e dei luoghi.			
<b>Comportamenti inappropriati:</b> comportamento inappropriato in relazione al luogo e/o alle persone (es. trazione dei tubi di drenaggio, tentativi di alzarsi dal letto, ecc).			
<b>Comunicazione inappropriata:</b> linguaggio inappropriato in relazione al luogo e/o alle persone (incoerente, non comunicativo, assurdo, linguaggio incomprensibile)			
<b>Allucinazioni:</b> allucinazioni visive o uditive, distorsione degli oggetti			
<b>Rallentamento psicomotorio:</b> risposta rallentata, assenza o riduzione delle azioni spontanee			
<b>TOTALE</b>			

## CAPITOLO 5

# LA CONDIVISIONE DEL PERCORSO DI CURE PALLIATIVE: INTERVENTI PSICO – RELAZIONALI

Nel momento in cui vengono riconosciuti nell'ospite dei bisogni di cure palliative risulta necessario pianificare, da parte dell'équipe multidisciplinare, un percorso di cura

condiviso con la persona, qualora questa sia integra dal punto di vista cognitivo, e con la sua famiglia.

## PARAGRAFO 5.1

## COMUNICAZIONE DELLE CATTIVE NOTIZIE

Un primo passo sarà quindi condividere con la famiglia i bisogni riscontrati e la tipologia di intervento concordata dall'équipe. Sarà quindi necessario prevedere uno spazio per la comunicazione con la persona e i familiari. Si sottolinea che dedicare del tempo a questo passaggio rappresenta una tappa fondamentale per l'équipe e per i familiari, poiché, come previsto dalla legge 219 del 2017, **il tempo di relazione è tempo di cura**.

Per la persona e per i familiari la condivisione della diagnosi, della prognosi, ma anche del passaggio alle cure palliative, rappresenta una comunicazione di cattive notizie. Essere attori di questo tipo di scambio può tradursi in un passaggio complesso anche per i sanitari, per i vissuti emotivi che ciò può creare sia nei familiari che in loro stessi. Per gestire questo tipo di difficoltà può essere di aiuto seguire il protocollo di Buckman, di seguito allegato, che dà indicazioni specifiche per **favorire la comprensione dell'informazione da**

### **parte dei familiari e il contenimento delle risposte emotive da parte dei sanitari.**

Quando si parla di condivisione del percorso di cura è necessario comprendere che non si tratta di un esclusivo passaggio di informazione di cui i familiari devono prendere atto. La condivisione di questo tipo di percorso invece deve assumere le caratteristiche di un patteggiamento, un cammino in divenire, fatto da più momenti di comunicazione, tutti atti ad avere un punto di vista comune sulla persona, i suoi bisogni e sul suo benessere possibile.

Operativamente, *l'équipe* organizzerà una riunione straordinaria per definire gli **obiettivi e le strategie da attuare formulate in base appunto a diagnosi e prognosi ma anche e soprattutto ai desideri espressi dalla persona/famiglia e al loro grado di consapevolezza.**

Sarà successivamente utile proporre alla persona e/o ai familiari la **possibilità di supporto psicologico** per contenere l'impatto emotivo da un lato, e favorire la comunicazione famiglia/*équipe* dall'altro.

#### PARAGRAFO 5.2

## **GESTIONE RELAZIONALE DEL FINE VITA**

Una volta instaurato questo tipo di scambio con la famiglia, sarà meno impegnativo, sia in termini di tempo che di energie, gestire anche il fine vita. In questa fase del tutto particolare rimangono valide le indicazioni date precedentemente: i familiari dovranno essere costantemente informati di quanto viene fatto per garantire il maggior grado di benessere al proprio caro anche negli ultimi giorni, nelle ultime ore.

Sarà poi importante trovare dei comportamenti dell'*équipe* che comunichino la cura e l'attenzione che rimane rivolta

alla persona e alla sua famiglia, anche nell'avvicinarsi della morte.

Gli interventi in quest'ottica possono essere di vari livelli:

- dal punto di vista organizzativo, adibire una stanza singola dove il familiare possa rimanere h24 nell'intimità e al capezzale del proprio caro nelle ultime ore /giorni;
- dal punto di vista operativo, assicurare il passaggio del personale nella stanza del malato in modo continuativo solo per valutare come sta procedendo, senza la necessità di interventi specifici.

## PARAGRAFO 5.3

## AIUTO NELL'ELABORAZIONE DEL LUTTO

Dopo la morte della persona, sarà possibile aiutare la famiglia nella normale elaborazione del lutto con alcune prassi facilmente implementabili che dimostrino l'attenzione della struttura nei confronti della famiglia e limiti il senso di solitudine e di abbandono che possono accompagnare le persone in cordoglio.

In questo senso **sarà importante favorire la ritualità propria dei primi momenti dopo il decesso**, quali la cura nei confronti della salma e l'allestimento della cella mortuaria in rispetto delle scelte religiose dell'ospite. In tal senso può essere di aiuto aver già condiviso con la famiglia che tipo di attenzioni desiderano per il proprio caro, ad esempio quali vestiti siano utilizzati, la

presenza o meno di oggetti particolari, anche a carattere religioso.

Sarà inoltre immaginabile provvedere, ad alcuni giorni dal decesso, una telefonata o un biglietto di cordoglio che testimoni la vicinanza della struttura e che possa essere anche il momento per raccogliere quale è stata la percezione da parte della famiglia delle ultime ore del proprio caro.

Inoltre, può essere di aiuto dedicare particolare attenzione alla consegna degli effetti personali del defunto ai familiari, dando ulteriore riscontro della centralità della persona per il personale che si è occupato di lei.





## PARAGRAFO 5.4

**CARICO EMOTIVO PER GLI OPERATORI**

Dare vicinanza alla persona e alla famiglia richiede un investimento importante di risorse dal punto di vista emotivo da parte dell'*équipe*. Queste risorse vanno supportate e monitorate al fine di prevenire anche forme di *burn out* negli operatori.

Nel caso di esperienze molto forti dal punto di vista emotivo, sarà utile prevedere dei momenti strutturati e formalizzati di contenimento dell'impatto emotivo sul personale. Esempio di questo può essere lo strumento del *debriefing* (Mitchell, 1983). Questa tecnica, mutuata dalla psicologia dell'emergenza, prevede un unico incontro in cui lo psicologo aiuta l'*équipe* a decomprimere ed elaborare il vissuto emotivo dell'evento critico, distinguendo l'esperienza nelle sue tre componenti: fatti, cognizioni ed emozioni.

Nel proporre una sessione di *debriefing*, appare fondamentale descrivere le regole di riservatezza e di assenza di giudizio necessarie al mettere a proprio agio gli operatori, esplicitando anche che quanto verrà riferito non avrà conseguenza dal punto di vista disciplinare e/o organizzativo.

Ogni partecipante sarà guidato dal professionista nell'individuare e identificare queste tre parti di ciò che ha vissuto. **La condivisione in gruppo di questi aspetti permette la normalizzazione delle risposte emotive-cognitive e comportamentali del singolo ed offre uno spazio di modellamento rispetto a reazione allo stress più adattive.** Sarà compito poi dello psicologo offrire un intervento psicoeducativo rispetto alle modalità di coping che favoriscono il recupero e la crescita post-traumatica.



## PARAGRAFO 5.5

## FAVORIRE LA COMUNICAZIONE DELLE CATTIVE NOTIZIE: IL PROTOCOLLO DI BUCKMAN

Qualunque comunicazione non è mai un semplice “passaggio di informazioni” tra il mittente e il destinatario, ma prevede uno scambio attivo e dinamico di aspetti espliciti ed impliciti tra i due attori in gioco.

Ciò è ancora più evidente nei casi in cui le informazioni da trasmettere possano essere riconosciute come cattive notizie, vale a dire quel tipo di scambio comunicativo che porta nell'interlocutore ad una difficoltà, un peggioramento dal punto di vista emotivo, cognitivo, comportamentale che perdura anche al termine dell'interazione (Ptacek and Eberhardt, 1996). Una cattiva notizia potrebbe essere rappresentata non solo da una nuova diagnosi di malattia, ma anche da dei cambiamenti nella tipologia di cura della persona che segnalano un aggravamento del quadro clinico o una limitata possibilità di intervento.

Nonostante la complessità del compito di comunicare cattive notizie, la letteratura ha proposto diversi modelli comunicative che possono essere di aiuto per l'equipe per non farsi guidare solo da aspetti personali, emotivi e di buon senso in un passaggio così importante per la qualità della relazione terapeutica. Prima di descrivere questi

protocolli è fondamentale che ciascun operatore dell'*equipe* riconosca l'impatto profondo che la comunicazione col paziente ha su di lui/lei, identificando le proprie tendenze personali e il loro impatto sulle sue modalità professionali.

L'operatore dovrà inoltre elaborare la propria relazione con sofferenza, separazione e morte e sviluppare la propria capacità di ascoltare il paziente. A tal fine si suggerisce di prendere visione del **questionario di autovalutazione sulle modalità di comunicazione** messo a punto dall'Istituto Superiore di Sanità.

In questo documento viene presentato il modello *SPIKES* di Buckman (1992), ma globalmente tutti i modelli presenti in letteratura si fondano sui seguenti step e principi. L'*equipe* dovrà prendersi del tempo per dare inizio alla comunicazione.

È poi necessario verificare cosa la Persona Assistita sa già e chiarire cosa vuole sapere.

Solo dopo questi passaggi è possibile condividere l'informazione, preparandosi ad accogliere le reazioni della Persona e dei suoi familiari.



È infine importante programmare lo stadio successivo e nuovamente prendersi del tempo successivo per verificare come sta anche chi ha dato la cattiva notizia.

Il protocollo *SPIKES* di Buckman individua e descrive con precisione 6 step per guidare la comunicazione delle cattive notizie. Nasce in ambito oncologico, ma può essere facilmente adattato a comunicazioni per altre percorsi di cura e nella comunicazione con i familiari, tenendo saldi i principi prima proposti.

L'acronimo *SPIKES* fa riferimento ai seguenti passaggi:

- 1. Setting up** – Preparare il colloquio
- 2. Perception** – Capire cosa la Persona sa
- 3. Invitation** – Ricevere dalla Persona l'invito a essere informato
- 4. Knowledge** – Condividere le informazioni
- 5. Emotions** – Dare spazio alle emozioni
- 6. Strategy and summary** – Pianificare e riassumere

### **Step 1: Setting up – Preparare il colloquio**

**Obiettivi:** l'*équipe* si prepara al colloquio, al fine di favorire in primo luogo la relazione e di mettere la persona e/o i familiari a proprio agio.

**Come procedere:** gli operatori creano uno spazio interno ed esterno per riflettere sul caso, recuperando le informazioni necessarie e prevedendo un tempo per la comunicazione senza interruzioni. Una volta accolta la persona e/o i familiari, è possibile creare un ambiente adeguato sedendosi e mantenendo il contatto visivo con l'altro in modo da assicurarsi che questi sia pronto.

### **Step 2: Perception – Capire cosa la Persona sa**

**Obiettivi:** gli operatori valutano le discrepanze nell'informazione ed eventuali risposte difensive, come la negazione e le dissimulazioni. Si cerca di costruire la relazione, comprendendo le aspettative e le preoccupazioni della persona e/o dei familiari.

**Come procedere:** l'operatore può fare domande aperte o chiuse rispetto a cosa l'altro percepisce la situazione che sta vivendo, circa le condizioni di salute o il percorso di cura. È questo il momento per correggere eventuali informazioni sbagliate e fraintendimenti, affrontando le normali reazioni difensive, quali negazione o aspettative irrealistiche. È utile poi ridefinire il ruolo dell'*équipe*, chiarendone obiettivi e possibilità di azione.

### **Step 3: Invitation – Ricevere dal paziente l'invito a essere informato**

**Obiettivi:** L'operatore deve valutare quante informazioni desidera ricevere la persona e/o i familiari e quando comunicarle, riconoscendo che il bisogno di informazioni da parte dell'altro può cambiare nel tempo.

**Come procedere:** un esempio può essere chiedere "*Lei è una persona che vuole avere informazioni dettagliate oppure...*"

### **Step 4: Knowledge – Condividere le informazioni**

**Obiettivi:** è molto importante preparare la persona e/o familiari a ricevere la cattiva notizia per poi accertarsi cosa questi siano

riusciti a comprendere.

**Come procedere:** l'operatore prepara la persona ad accogliere una notizia difficile, creando uno stato di allerta (*"Temo di avere una brutta notizia per lei..."*). Si può quindi procedere nel dare le informazioni, in piccole dosi, verificando costantemente che l'altro abbia compreso e rispondendo a tutte le eventuali domande. Si sconsiglia l'uso di termini gergali.

### **Step 5: Emotions – Dare spazio alle emozioni**

**Obiettivi:** *l'equipe* convalida le reazioni emotive della persona e/o dei familiari, lasciando loro la possibilità di riprendersi e di riconoscere anche le proprie reazioni emotive.

**Come procedere:** dobbiamo aspettarci svariate reazioni emotive da parte di chi riceve una notizia per lui o per lei cattiva e dobbiamo essere pronti a gestirle. Cerchiamo di reagire empaticamente a reazioni come il pianto, prestando attenzione a come sta l'altro. Se abbiamo dei dubbi, chiariamo le emozioni di cui non siamo sicuri e convalidiamo i vissuti della persona e/o dei familiari.

### **Step 6: Strategy and summary – Pianificare e riassumere**

**Obiettivi:** *l'equipe* si assicura che esista un piano chiaro e condiviso per il futuro.

**Come procedere:** vengono forniti consigli sulle terapie o sulle modalità di cura che verranno messe in atto. Nuovamente è importante verificare cosa ha compreso la persona e/o i familiari e condividere quali sono le opzioni di trattamento. Dato il carico emotivo della comunicazione ci potranno essere eventuali ostacoli e preoccupazioni, che vanno accolti e compresi, delineando comunque i confini del proprio ruolo nel percorso di cura.

Il protocollo proposto definisce una scaletta dettagliata di come condurre una buona comunicazione anche quando le notizie sono cattive. Perché questo scambio sia il più possibile efficace rimane importante un lavoro costante all'interno dell'*equipe* nell'osservare ed intervenire sulla qualità degli scambi comunicativi.

## CAPITOLO 6

# LA SCHEDA UNICA DI SEGNALAZIONE PER I CENTRI SERVIZIO



REGIONE DEL VENETO


**ULSS 1**  
DOLOMITI

Regione del Veneto

**Azienda ULSS n. 1 Dolomiti**
PEC: [protocollo.aulss1@pecveneto.it](mailto:protocollo.aulss1@pecveneto.it)

Sede legale: via Feltre, n. 57 – 32100 – BELLUNO

Centralino Belluno: 0437 516111 Centralino Feltre: 0439 8831

Codice Fiscale e Partita IVA: 00300650256

## Scheda segnalazione alla rete cure di palliative

CONSULENZA DA EFFETTUARSI PRESSO IL CENTRO SERVIZI DI:

\_\_\_\_\_

INVIARE LA SEGNALAZIONE A: [cot@aulss1.veneto.it](mailto:cot@aulss1.veneto.it)

RECAPITI:

DISTRETTO 1	DISTRETTO 2
0437/516021	0439/883135
<a href="mailto:curepalliative.bl@aulss1.veneto.it">curepalliative.bl@aulss1.veneto.it</a>	<a href="mailto:curepalliative.fe@aulss1.veneto.it">curepalliative.fe@aulss1.veneto.it</a>

NECPAL POSITIVA: SI NO (allegare).

### DATI DELLA PERSONA ASSISTITA

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Luogo di nascita \_\_\_\_\_ Data di nascita \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Referente familiare \_\_\_\_\_ telefono \_\_\_\_\_

M.M.G. \_\_\_\_\_ telefono \_\_\_\_\_

PATOLOGIA per la quale il paziente è segnalato all'unità di cure palliative

• PATOLOGIA ONCOLOGICA:		• SLA
• TERMINALITA' CARDIOLOGICA:	• TERMINALITA' PNEUMOLOGICA:	• TERMINALITA' NEFROLOGICA:
• ALTRO:		

BREVE DESCRIZIONE DELLA SITUAZIONE CLINICA:


REGIONE DEL VENETO



ULSS 1  
DOLOMITI

Regione del Veneto

**Azienda ULSS n. 1 Dolomiti**

PEC: [protocollo.ulss1@pecveneto.it](mailto:protocollo.ulss1@pecveneto.it)  
Sede legale: via Feltre, n. 57 – 32100 – BELLUNO  
Centralino Belluno: 0437 516111 Centralino Feltre: 0439 8831  
Codice Fiscale e Partita IVA: 00300650256


PROBLEMI per i quali il paziente è segnalato all'unità di cure palliative

<ul style="list-style-type: none"><li>• DOLORE</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• NAUSEA/VOMITO</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• DELIRIO</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• DISPNEA</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ALTRO:</li></ul>	

CONSAPEVOLEZZA

IL PAZIENTE è consapevole:	si	no	non valutabile
di diagnosi	si	no	
di prognosi	si	no	
I FAMIGLIARI SONO consapevoli	si	no	parzialmente

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

RICHIEDENTE

PROFESSIONE

FIRMA

# BIBLIOGRAFIA

- Buckman, R., MD Kason. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimora: Johns Hopkins University
- Beccaro, M., Costantini, M., Merlo, D.F. et al. *Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer* (ISDOC). BMC Public Health 7, 66 (2007). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-66>
- Costantini, M, C. Borreani e S. Grubich. 2008. *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*. Trento: Erickson
- De Hennezel. Marie. 1996. *La morte amica*. Milano: Rizzoli
- De Santi, A., Morosini, P.L., Noviello, S. per il gruppo (CARE: Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) 2007. *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. (Rapporti ISTISAN 07/38)
- Hargrave A, Bastiaens J, Bourgeois JA, Neuhaus J, Josephson SA, Chinn J, Lee M, Leung J, Douglas V. *Validation of a Nurse-Based Delirium-Screening Tool for Hospitalized Patients. Psychosomatics*. 2017 Nov-Dec;58(6):594-603. doi: 10.1016/j.psych.2017.05.005. Epub 2017 Jul 24. PMID: 28750835; PMCID: PMC5798858
- Longstreth GF, Thompson WG, Chey WD, Houghton LA, Mearin F, Spiller RC. *Functional bowel disorders*. Gastroenterology. 2006 Apr;130(5):1480-91. doi: 10.1053/j.gastro.2005.11.061. Erratum in: Gastroenterology. 2006 Aug;131(2):688. PMID: 16678561
- Kübler Ross, Elisabeth. 2005. *La morte e il morire*, Cittadella: Cittadella editore
- Mitchell, J.T. 1983. *When disaster strikes...the critical incident stress debriefing process*. Journal of Emergency Medical Services, 8, 36-39
- Ptacek, J.T., Eberhardt, T.L. 1996. *Breaking bad news. A review of the literature*. Journal of America Medical Association 276 (6): 496-502

- Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, Potter K, Le Couteur D, Rigby D, Gnjjidic D, Del Mar CB, Roughead EE, Page A, Jansen J, Martin JH. *Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing*. JAMA Intern Med. 2015 May;175(5):827-34. doi: 10.1001/jamainternmed.2015.0324. PMID: 25798731
- Spinsanti, Sandro. 2019. *La cura con parole oneste*. Roma: Il Pensiero Scientifico

# ALLEGATI

1. [Legge 38/2010 e approfondimenti](#)
2. [Conferenza Stato – Regioni del 25/07/2012](#)
3. [DGR Veneto 553/2021](#)
4. [DGR Veneto 553/2021 – allegato A](#)
5. [DGR Veneto 208/2017](#)
6. [GR Veneto 222/2018](#)
7. [DGR Veneto 222/2018 – Allegato A](#)
8. [DGR Veneto 222/2018 – Allegato B](#)
9. [Legge 219/2017](#)
10. [Legge 219/2017 – Approfondimento](#)
11. [Codice di Deontologia Medica \(2014 – rev. 2017\)](#)
12. [Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche \(2019\)](#)
13. [Codice Deontologico degli Psicologi Italiani](#)

