

CURE PALLIATIVE

RICONDURRE LE ATTESE ALLA REALTÀ

R.Smith, Editor British Medical Journal (1999)

••••

- ***LA MORTE È INEVITABILE***
- ***LA MAGGIOR PARTE DELLE MALATTIE GRAVI NON POSSONO ESSERE GUARITE***
- ***GLI ANTIBIOTICI NON SERVONO PER L'INFLUENZA***
- ***LE PROTESI DELL'ANCA OGNI TANTO SI ROMPONO***
- ***GLI OSPEDALI SONO LUOGHI PERICOLOSI***
- ***OGNI PRODOTTO FARMACEUTICO HA ANCHE EFFETTI SECONDARI***
- ***LA MAGGIOR PARTE DEI TRATTAMENTI MEDICI DANNO SOLO BENEFICI MARGINALI E MOLTI NON FUNZIONANO AFFATTO***
- ***GLI SCREENING DANNO ANCHE RISULTATI FALSI POSITIVI E FALSI NEGATIVI***
- ***E CI SONO MODI MIGLIORI DI SPENDERE I SOLDI CHE SPENDERLI PER ACQUISTARE TECNOLOGIA MEDICA***

••••••••

Secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) le cure palliative

“sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate alle malattie inguaribili [che non rispondono più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte],

attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di una valutazione e di un trattamento ottimali del dolore e degli altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale”

CURE PALLIATIVE: DEFINIZIONE

(art.2 L.15/03/2010 n.38)

E' l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Malato terminale

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

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

TERMINALE NON COINCIDE CON ONCOLOGICO.

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

KARNOFSKY Performance Status

- *L'indice o scala di Karnofsky (KPS, Karnofsky Performance Status) è uno strumento di valutazione funzionale del paziente sviluppato in ambito oncologico, che consiste in una scala a 100 punti (100 =massimo grado di funzionalità, nessun problema; 0 = morte del paziente) condiviso a livello internazionale*

che valuta quattro dimensioni:

- **attività lavorativa**
- **attività quotidiane**
- **cura di sé**
- **sintomi e supporto sanitario**

Il paziente in fase avanzata di malattia viene definito tale quando il suo stato funzionale è valutato uguale o minore a un punteggio di 40

Scala delle attività secondo Karnofsky

A: in grado di svolgere le normali attività e di lavorare Nessuna cura particolare è necessaria al paziente	PERCENTUALE 100	Normale nessuna evidenza di malattia
	PERCENTUALE 90	Segni e/o sintomi minori di malattia
	PERCENTUALE 80	Segni e/o sintomi di malattia ; normale attività con sforzo
B: inabile al lavoro. In grado di vivere a casa. Un certo grado di assistenza è necessario	PERCENTUALE 70	In grado di accudirsi, incapace di svolgere una normale attività o lavori attivi
	PERCENTUALE 60	Necessaria assistenza occasionale
	PERCENTUALE 50	Necessaria assistenza e cure
C: inabile a gestirsi. La malattia può avere un decorso rapido	PERCENTUALE 40	Disabile , necessita di cure e assistenza
	PERCENTUALE 20	Ospedalizzazione necessaria
	PERCENTUALE 10	Quadro clinico irreversibile

Cure palliative

- **Danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che causano sofferenza**
- **Sostengono la vita e guardano al morire come un processo naturale**
- **Non intendono né affrettare, né posporre la morte**
- **Integrano aspetti psicologici e spirituali**
- **Offrono un sistema di supporto per la famiglia del paziente**
- **Utilizzano un approccio di équipe per fare fronte a TUTTI i bisogni del**
- **nucleo malato-famiglia**
- **Migliorano la qualità della vita**
- **Sono applicabili precocemente, insieme con altre terapie che hanno lo**
- **scopo di prolungare la vita e con le indagini strumentali necessarie**

Cure palliative

- **Cura dei sintomi**
- **Ridurre la sofferenza inutile**
- **Centralità e autonomia del malato**
- **Approccio olistico**
- **Presenza in carico dei caregiver**
- **Lavoro di équipe**
- **Supporto al lutto**
- **Accompagnamento**

- Le cure palliative **domiciliari di livello base**, secondo i nuovi LEA, sono riservate ai pazienti con livelli di intensità assistenziale bassi e sono coordinate ed erogate dal medico di medicina generale attraverso interventi mirati al controllo dei sintomi e alla comunicazione con il malato e con la famiglia
- **Le cure palliative specialistiche**, secondo i nuovi LEA, sono riservate ai pazienti con bisogni più complessi e che necessitano di interventi di équipe interdisciplinari che garantiscano una continuità e reperibilità continuativa 24 ore su 24

Lo sviluppo e l'implementazione delle cure palliative nell'assistenza primaria sta diventando, nel nostro paese, una priorità del Servizio Sanitario Nazionale e una nuova sfida per le cure palliative.

- Conferenza Stato-Regioni il 25 luglio 2012:

«La rete locale di cure palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale»

- quattro ambiti assistenziali nei quali possono essere erogate le cure palliative:
 - ospedale
 - hospice
 - domicilio
 - altre strutture residenziali

Hospice

Gli hospice nascono in Italia ispirati dal modello di cure palliative domiciliari.

Luoghi protetti nei quali l'assistenza che gli infermieri offrono realizza la sfida più ambiziosa in ambito palliativo: quella di mantenere e custodire la vita permettendole di continuare a esprimersi anche nelle condizioni di terminalità, trasformando luoghi e spazi di cura in ambienti familiari e domestici, garantendo sicurezza, comfort, cure continuative appropriate e sensibili al paziente e alla sua famiglia.

“Luoghi... dove i pazienti non si sentono un numero, ma semplicemente qualcuno..., dove le infermiere li chiamano per nome, dove i medici trovano il tempo di sedersi al loro capezzale per spiegare trattamenti e prassi, ma anche per ascoltare le loro domande, i loro dubbi, la loro disperazione..., dove si è consapevoli del fatto che è una vita intera a essere imprigionata in una stanza, e non soltanto un corpo malato” (De Hennezel M, La morte amica, 1998 Biblioteca Universale Rizzoli)

Sintesi dei requisiti minimi strutturali presenti nel D.P.C.M. del 20 gennaio 2000

Atti di indirizzo recanti requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative

Localizzazione in un edificio specificamente dedicato, di una struttura ospedaliera o di una struttura residenziale sanitaria urbanizzata, protetta dal rumore cittadino e con buoni collegamenti con il contesto urbano, in modo da favorire l'accessibilità da parte dei familiari e dei parenti

- Capacità ricettiva limitata e non superiore a 30 posti, articolata in moduli***
- La tipologia strutturale adottata deve garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio***
- Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze. La qualità degli spazi progettati deve facilitare il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico***

L'articolazione funzionale del Centro deve includere le seguenti aree:

a) area destinata alla residenzialità (per esempio camere singole di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore; cucina-tisaneria; soggiorno polivalente o spazi equivalenti anche divisi in ambiti da destinare a diverse attività)

b) area destinata alla valutazione e alle terapie (per esempio locale per i colloqui con il personale; locali per le prestazioni in regime diurno; locali e attrezzature per terapie antalgiche e prestazioni ambulatoriali)

c) area generale di supporto (per esempio locale per le riunioni di équipe; camere mortuarie in numero idoneo; spazio per i dolenti; sala per il culto)

- Nell'organizzazione del Centro va promossa e valorizzata la presenza e la collaborazione di associazioni di volontariato operanti nel settore***

Hospice

- Luogo privilegiato e dedicato
- Ottimo rapporto numerico infermiere/pazienti
- stanze singole (personalizzabili)
- No restrizioni di visita per parenti
- Mission condivisa
- Lavoro di équipe
- Tempi dilatati, ritmati dalle esigenze del malato
- Approccio olistico
- Autonomia dell'infermiere

Ospedale

- Luogo dove NON si deve morire
- Rapporto numerico sproporzionato
- infermiere/pazienti
- Camere da più malati
- Orari di visita e restrizioni
- Poca condivisione tra membri dell'équipe
- Quasi totale assenza di figure professionali (psicologo)
- Tempi stretti e routinari
- Necessità costante del medico

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale
- attività ambulatoriale
- degenza in hospice qualora questa struttura sia presente

Per quanto riguarda le strutture residenziali per anziani o disabili, queste devono garantire le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di cure palliative domiciliari territorialmente competenti.

LE CURE PALLIATIVE

**affermano la vita e considerano la morte
come un evento naturale**



NO eutanasia

LE CURE PALLIATIVE

non accelerano né ritardano la morte



NO accanimento terapeutico

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

MEDICO MEDICINA GENERALE

ONCOLOGO

PALLIATIVISTA

PSICOLOGO

INFERMIERE

NUTRIZIONISTA

RIABILITATORE

ASSISTENTE SOCIALE

ASSISTENTE SPIRITUALE

VOLONTARI

.....

Simultaneous Care model

DIAGNOSI

CURA

NON CURABILE

TERMINALE

S
C
R
E
E
N
I
N
G

Terapie antitumorali

E
L
A
B
L
U
T
T
O

Terapie di supporto e palliative

Riabilitazione

CURE SIMULTANEE

integrazione tra terapie oncologiche attive e cure per il controllo dei sintomi, dal momento della presa in carico della persona oncologica

La differenza sostanziale fra cure di supporto e cure palliative simultanee è rappresentata dall'accompagnamento del malato e della famiglia nel processo di presa d'atto dell'inguaribilità e della prognosi della malattia

“Le cure palliative iniziano quando inizia la sofferenza del malato e dei familiari”

FINALITA':

garantire presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva quando il risultato non sia prioritariamente un aumento della sopravvivenza del malato

Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia (visione globale dei bisogni) con una pianificazione flessibile (appropriati obiettivi in ogni singola situazione) allo scopo di evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale

Ruolo dell'infermiere nelle cure palliative

- Ruolo determinante nella fase di **accompagnamento**
- Prende in carico il paziente e i suoi familiari come un unico nucleo si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle cure
- controlla i sintomi e il comfort del paziente fornisce costante supporto informativo ed emozionale
- rimodula gli interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell'**appropriatezza**

- ***Dal rilievo dei parametri... al rilievo del confort...***
- ***Dal toccare la cute... al tocco terapeutico...***
- ***Dall'idratazione ev... all'idratazione del cavo orale...***
- ***Dalla nutrizione parenterale... alla nutrizione della relazione...***

Rimodulazione interventi infermieristici:

- **Rispettare la volontà del paziente e garantirne il comfort**
- **Non interferire su un efficace controllo dei sintomi e del dolore**
- **Non accelerare né rallentare la morte**
- **Non apportare inutili sofferenze**

La rimodulazione degli interventi è, essa stessa, il primo intervento infermieristico. Richiede semplicemente che, quanto viene fatto di routine, sia riconsiderato alla luce dei mutati obiettivi di cura.

Interventi infermieristici di routine

- **La rilevazione dei parametri vitali;**
- **La prevenzione e gestione delle lesioni da decubito;**
- **La cura della persona e i problemi del cavo orale;**
- **La gestione dei problemi urinari ed intestinali;**
- **La gestione e somministrazione delle terapie;**

La prevenzione e gestione delle lesioni da decubito deve essere rimodulata in modo da garantire il benessere e il comfort del paziente. Per esempio la rotazione del decubito a intervalli definiti deve tenere conto di eventuali **posture antalgiche** assunte dal paziente, evitando il posizionamento su zone dolorabili e non inficiandone il riposo e il comfort.

La **medicazione** delle lesioni diventa **PALLIATIVA**: eseguita solo quando necessario, in base al dolore associato al cambio, utilizzando materiale atraumatico (contenendo i costi) e prestando attenzione all'insorgenza di cattivi odori.

- La priorità nell'**igiene della persona** alla fine della vita deve essere data alla dignità, al comfort e all'evitamento del senso di abbandono.
- Particolare attenzione deve essere posta **alla cura del cavo orale**. Un malato in fine vita in stato di incoscienza, in ossigenoterapia, disidratato o che respira a bocca aperta presenta secchezza delle mucose e può andar incontro a sanguinamenti e alitosi. Il cavo orale deve essere costantemente monitorato e, se possibile, deterso almeno ogni 4 ore.
- Si può richiedere la collaborazione dei familiari, i quali associano alla bocca la funzione di veicolazione del cibo, della comunicazione e del respiro

Per la **somministrazione della terapia** vale lo stesso criterio: necessario è rivalutare il paziente alla luce della sua nuova condizione. Spesso la via orale non è più utilizzabile a causa della compromissione della deglutizione o nel caso di pazienti in stato soporoso o sedati. La somministrazione della terapia non deve arrecare disagio o discomfort al paziente. Fondamentale l'integrazione professionale medico-infermieristica per la scelta più appropriata dei dosaggi, delle vie di somministrazione e della **terapia al bisogno**, necessaria per una corretta gestione dei sintomi in fine vita (con particolare attenzione al dolore). La via privilegiata nell'ambito delle cure palliative è la **sottocutanea**.

Nella **gestione dei problemi urinari e intestinali**, è essenziale spiegare ai caregivers la contrazione della produzione di urina (oligo-anuria) e la frequente stipsi nei pazienti alla fine della vita. Tutti gli interventi sono mirati al comfort e alla risoluzione dei sintomi disturbanti che possono determinare agitazione e sofferenza (globo vescicale, fecaloma...)

Evitiamo *la congiura del silenzio*

- “...la menzogna (...) che non volessero riconoscere quello che tutti sapevano e che anche lui sapeva (...) e costringessero anche lui ad aver parte alla menzogna”

La morte di Ivan Il'ič, L. N. Tolstoj 1886

I principi del Nursing umanistico

Il Nursing umanistico si basa su alcuni concetti rilevanti per l'assistenza infermieristica nelle cure palliative:

- *Ciascuna persona (paziente, infermiere) ha un valore unico e irripetibile e riconosce la singolarità anche della persona "altra" (unique – otherness)*
- *Ogni persona (paziente, infermiere) è libera e responsabile nella molteplicità delle scelte che affronta nei contesti in cui si trova (moreness – choice)*
- *L'infermiere risponde tempestivamente mediante la sua presenza e con una proposta assistenziale originale, unica e personalizzata a una richiesta di cura originale, unica e personale del paziente (call and response)*
- *Allo stesso tempo, l'assistenza richiede agli infermieri di prendersi cura di se stessi riconoscendo, rispettando e sviluppando le proprie caratteristiche. La "cura" è anche benessere e realizzazione delle proprie qualità: è dunque un "esserci" per sé che consente un "fare" anche per gli altri (being and doing)*
- *Ogni Persona si definisce "nell'incontro" con l'altro (intersubjective transaction). La persona assistita e l'infermiere si incontrano per affrontare la sofferenza e tracciare nuove vie all'esistenza di ciascuno*
- *La persona è un essere sociale radicato nella sua rete di relazioni (community). Il concetto di comunità comprende l'insieme di relazioni di cui nessuno può fare a meno, soprattutto nei momenti di maggiore fragilità*

Identificare il caregiver

Tra le prime competenze infermieristiche necessarie c'è quella di saper identificare e quindi conoscere i vari componenti della famiglia, le varie tipologie familiari, riconoscere i loro bisogni e sapere identificare il *caregiver*.

I tipi di famiglia

Famiglia supportiva: alti livelli di intimità tra i membri, capacità di condividere le difficoltà e le emozioni, capacità di fornire e ricevere supporto e di cooperare

Famiglia in grado di risolvere i conflitti: alto livello di coesione

Famiglia ostile: alta conflittualità tra i membri e scarso livello di coesione

Famiglia scontrosa: poco socievole, permalosa, poco affidabile

Famiglia classica: intermedia tra le altre

I punti chiave dell'intervento infermieristico a domicilio

- **Ascolto e instaurazione di un rapporto privilegiato con il paziente (molto spesso il paziente si esprime più liberamente con l'infermiere che con l'équipe)**
- **Individuazione, educazione e addestramento del *caregiver* di riferimento**
- **Valorizzazione e condivisione con il *caregiver* e i familiari del percorso e delle scelte assistenziali del paziente**
- **Individuazione di un eccessivo carico o stanchezza del *caregiver***
- **Individuazione di fragilità, di conflitti familiari legati alla percezione delle cure palliative**
- **Individuazione o percezione di solitudine del paziente (spesso non espressa)**
- **Riconoscimento e identificazione dei bisogni inespressi del paziente (attraverso il linguaggio non verbale del paziente e la relazione di cura si possono riconoscere forme di dolore non espresso, angoscia non verbalizzata, paure legate a farmaci utilizzati, eccetera)**
- **Approfondita analisi della sofferenza, ovvero di tutto ciò che mina la qualità di vita del paziente.**

Caso ECM 1 – Caterina è ricoverata in hospice

Sono le 15 di una domenica molto calda. Ho da poco iniziato il mio turno e sto camminando per il corridoio per entrare nella stanza di Caterina. Da circa una settimana è ricoverata in hospice: devo somministrarle del diuretico, ma prima voglio controllare i suoi parametri pressori. Caterina è una signora di 59 anni, è affetta da un tumore del pancreas, è diabetica e presenta edemi agli arti inferiori. Entro in camera e la trovo seduta nel suo letto con un pigiama giallo. Ha dei bellissimi capelli mossi corti e scuri con delle luminosissime striature argentee che le illuminano il viso. I capelli bianchi le hanno creato un effetto del tutto naturale, molto bello. Mi saluta con un gran sorriso, è contenta di vedermi. Mentre mi porge il braccio per misurare la pressione, noto sul suo viso una forma di dolore: me lo riferisce, ma allo stesso tempo dice che lo supererà, che lo deve combattere, ce la deve fare assolutamente... Rimango sorpresa dalla sua forza, è una persona molto determinata.

Di fronte a questa situazione di dolore come ti comporteresti?

- interrompo quello che sto facendo, esco dalla stanza e vado a chiamare il medico di turno: il dolore va gestito subito
- continuo a misurare la pressione; la paziente vuole gestire il suo dolore autonomamente
- mentre le rilevo la pressione, cerco di indagare sul suo dolore: le chiedo dove è localizzato, quanto è forte e mi faccio descrivere le sue caratteristiche. Le propongo la terapia antalgica al bisogno prescritta in cartella
- la incoraggio a sopportare il dolore, è chiaro che questa è la sua modalità per combatterlo. Ha già una terapia antalgica di base, quindi aspetto che passi spontaneamente

“Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi ad identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza.” (Cherny NI, Portenoy RK).

Questo tipo di sintomo, nel contesto di un'aspettativa di vita del malato compresa tra poche ore e pochi giorni, è indicazione per iniziare un processo di **SEDAZIONE PALLIATIVA**:

“Riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario”.(SICP, 2007)

Eutanasia

- **Obiettivo:** morte del paziente
- **Farmaci e dosaggi:** adeguati a provocare la morte del paziente
- **Risultato:** morte del paziente

Sedazione Palliativa

- **Obiettivo:** controllo dei sintomi refrattari
- **Farmaci e dosaggi:** adeguati al controllo dei sintomi
- **Risultato:** grado di controllo dei sintomi

Va naturalmente ricordato che la sedazione palliativa, al contrario dell'eutanasia, è una procedura tecnicamente reversibile

Secondo l'EAPC, la sedazione farmacologica è tutt'altra cosa rispetto l'eutanasia.

L'intenzione è infatti quella di far fronte a sintomi refrattari e non di uccidere il malato. La procedura esclude la somministrazione di farmaci letali e il risultato è quello di far dormire profondamente il paziente, ma non di ucciderlo.

Obiettivo: portare il paziente ad un sonno facilmente reversibile (sedazione lieve) o, in alternativa, ad una sedazione profonda e continua mediante la somministrazione e/o l'eventuale temporanea sospensione di farmaci.

Indicazioni:

- distress respiratorio ingravescente con sensazione di morte da soffocamento
- sanguinamenti massivi (vie aeree e digestive).

Farmaci.

Fondamentalmente si utilizzano 4 categorie di farmaci: benzodiazepine (frequentemente utilizzati), oppioidi, tranquillanti maggiori, antistaminici.

Midazolam, Diazepam, Prometazina, Clorpromazina, Aloperidolo.

Al fine di garantire una sedazione adeguata è importante utilizzare una scala di valutazione dei gradi di sedazione. Una di queste è la scala di Rudkin, che distingue 5 gradi di sedazione:

- sveglio e orientato
- sonnolente ma risvegliabile
- occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
- occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile
- occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile.

La scheda raccolta dati deve anche contenere altre informazioni: raggiunto controllo dei sintomi refrattari, sicurezza della sedazione, raggiungimento profondità voluta dopo almeno 4 ore e rivalutazione del grado di sedazione.

Il dolore totale

«Crediamo che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile.

Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente.

Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia » (Cicely Saunders, Vegliate con me)

- Dolore totale:
- Sofferenza FISICA
- Sofferenza SPIRITUALE
- Sofferenza PSICOLOGICA
- Sofferenza SOCIALE

Segni di morte imminente:

(Costantini et al. 2008)

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

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

Distress psicologico (Psycho existential suffering) (Morita, 2004)

- Perdita di senso e valore della vita
- Sensazione di peso per gli altri
- Ansia, panico, paura
- Senso di abbandono, delusione e perdita di speranza
- Distruzione dell'identità personale

Garantire la dignità del morente

- Adoperarsi per garantire intimità e riservatezza degli ultimi momenti
- Rassicurare e non colpevolizzare chi non se la sente di assistere alla morte
- Permettere l'espressione libera delle emozioni (scegliere luogo ad hoc)
- Rispettare decisioni, usi e culti religiosi della famiglia
- Rispettare i tempi dei familiari
- Chiedere prima di agire
- Abbassare il tono della voce in segno di rispetto
- Esprimere vicinanza (anche con contatto fisico)
- Sapere tollerare il silenzio e resistere alla tentazione di parlare
- Legittimare le reazioni di sollievo, sgravandole del senso di colpa
- Rispetto per la salma

Necessità di garantire una buona morte in ospedale

- Evitare sofferenze inutili (morire nel dolore o nel delirio)
- Prestare attenzione a TUTTI i bisogni dell'assistito (fisici, spirituali, psicologici...)
- Non “dimenticare” il paziente morente (considerarlo/a il/la paziente su cui “non c'è niente da dire”)
- Rimodulare tutta l'assistenza medico infermieristica in base ai mutati bisogni ed obiettivi e al criterio dell'APPROPRIATEZZA
- Prendersi cura del malato e della famiglia come un unico nucleo assistenziale
- Lavorare come una équipe che vada tutta nella stessa direzione
- Non abbandonare la famiglia nel momento del decesso e nelle fasi immediate