

# “Il nursing del paziente nel fine vita”

Coordinatore Infermieristico  
Reparto Hospice  
Residenziale/Domiciliare  
Dott. Fabio Durazzo

# IL NURSING è...

*L'uso del giudizio clinico **nell'erogazione della cura**, per consentire alle persone di migliorare, mantenere o recuperare la salute, affrontare problemi di salute e realizzare la miglior qualità di vita possibile, quale che sia la malattia o l'incapacità, **fino alla morte**.*

# SCOPO DEL NURSING

lo scopo del nursing è di promuovere la salute, la guarigione, la crescita e lo sviluppo e prevenire la malattia, il danno e l'incapacità. Quando le persone si ammalano o diventano disabili, lo scopo del nursing è in aggiunta, **minimizzare l'angoscia e la sofferenza** e consentire alle persone di capire ed affrontare la loro malattia, l'incapacità, il relativo trattamento e le sue conseguenze. **Quando la morte è inevitabile è di mantenere la miglior qualità di vita possibile fino alla fine.**

## NEL FINE VITA...

La fase successiva è quella finale, ed ha una durata di 48 ora circa.

L'idea della morte è concreta sia per il malato che per i suoi familiari.

*L'obiettivo diventa accompagnare e non ostacolare ad una morte dignitosa e serena.*

Il malato si ritira in se stesso, molte volte è totalmente dipendente dagli altri per qualsiasi attività.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1990 ha definito le cure palliative come

*“un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”*

# SCOPO DELLE CURE PALLIATIVE...

“Le cure palliative hanno la finalità di garantire  
“*il sollievo dalla sofferenza*”

in un contesto di cura adeguato,  
con il controllo dei sintomi della malattia e in presenza delle  
persone che si desidera avere vicino.”

# CODICE DEONTOLOGICO

Art.: 2 :

*“l’assistenza infermieristica è servizio alla persona,  
alla famiglia e alla collettività.*

*Si realizza attraverso interventi specifici, e  
complementari di natura...  
... relazionale ed educativa”.*

# CODICE DEONTOLOGICO

Art.: 35

*“L’infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all’assistito, riconoscendo l’importanza della Palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.”*

# CODICE DEONTOLOGICO

Art.: 39

*“L’infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell’assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.”*

# ASSISTENZA ALLA PERSONA ALLA FINE DELLA VITA:

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico - degenerativa per cui si prevede l'avvicinarsi un'evoluzione sfavorevole, entriamo in una fase definita palliativa:

*“l'obiettivo è l'accompagnamento nella vita, la migliore qualità di vita possibile per tutto il tempo che la persona avrà”*

ASPETTO  
PSICO-SOCIALE

ASPETTO  
RELIGIOSO

NURSING

ASPETTO  
FAMILIARE

ASPETTO  
TERAPEUTICO



# ASSISTENZA INFERMIERISTICA DEL MALATO TERMINALE

Nell'assistenza infermieristica al malato terminale, si assiste all'instaurarsi di una situazione particolare che vede da una parte il **malato** (il più delle volte tenuto all'oscuro delle sue reali condizioni) alla prese con sentimenti di confusione, rabbia, solitudine, negazione, destinati a non essere compresi e contenuti, dall'altra i **familiari**, a loro volta travolti da emozioni di non facile gestione ed espressione.

Successivamente vi sono incomprensioni, conflitti e sensi di colpa.

In particolare, le profonde emozioni attivate dall'assistenza di un malato terminale mettono a dura prova le capacità dell'infermiere, non solo da un punto di vista professionale ma anche e soprattutto sotto il profilo psicologico ed emotivo.

Il dover intrattenere rapporti, relazioni con un intero nucleo familiare significa avere in carico le emozioni di tutti i membri della famiglia ma soprattutto del malato, ovvero i suoi momenti di stanchezza psicologica, di sconforto e di sfiducia verso l'infermiere e tutta l'equipe sanitaria che lo assiste.

Per questo l'infermiere deve far sì che l'attenzione venga posta non solo prevalentemente sulla malattia e sugli aspetti tecnici e concreti ma anche soprattutto sulla persona del malato; non facendo in questo modo, i sintomi ed il dolore che affliggono il malato e che ne limitano la qualità della vita; spesso non sono compresi nella loro globalità psicosomatica, nella loro continua interazione con la personalità riferita alle risorse e ai bisogni del paziente.

# I BISOGNI FISICO - ASSISTENZIALI

Il soddisfacimento di questo tipo di bisogni riguarda in primo luogo il **controllo dei sintomi che si accompagnano alla patologia** e ai trattamenti che causano una grossa sofferenza per il malato e la sua famiglia.

Il sintomo più presente ma anche tra i più facili da trattare è il dolore.

# I BISOGNI SOCIALI

Nello specifico riguardano: **bisogno di appartenenza**, ossia la necessità avvertita dalla persona morente di mantenere delle relazioni con i familiari e la rete sociale di appartenenza; **bisogno di mantenere la comunicazione** non solo con i familiari e gli amici, ma anche con il personale sanitario; **bisogno di esprimere i progetti formulati**, sia per quanto riguarda se stesso, la malattia, i trattamenti e i desideri per il funerale, sia per quanto riguarda i familiari per l'organizzazione del dopo morte; **bisogno di non essere abbandonato ed essere accettato come malato e morente.**

# I BISOGNI PERSONALI - EMOZIONALI

Riguardano il **bisogno di sicurezza** dalla minaccia psico-fisica della malattia; **bisogno di autostima e rispetto della dignità del proprio corpo**, che implica il “non sentirsi di peso” e la necessità di occupare la giornata ma anche la necessità di preservare il pudore, di mantenere il senso estetico e di essere ancora apprezzato nonostante le menomazioni dovute alla malattia e ai trattamenti; infine **bisogno di compimento**, che riguarda la sensazione di soddisfazione per la propria vita.

# I BISOGNI PERSONALI - EMOZIONALI

Quest'ultimo bisogno risulta particolarmente importante perché **il malato terminale si trova spesso a riaffrontare questioni personali mai risolte, che spesso interessano il rapporto con gli altri.** La risoluzione di queste questioni può influenzare la qualità degli ultimi giorni di vita della persona e la serenità della morte.

Infine, le paure sono le emozioni principali del paziente in fase terminale: paure molteplici, mai assenti e capaci di provocare anche intense reazioni difensive.

# I BISOGNI PERSONALI - EMOZIONALI

I malati si difendono, infatti, dalla paura dell'ignoto, di quello che può esserci oltre, dalla paura della solitudine, dell'isolamento e dell'abbandono, dalla paura di perdere il proprio corpo, la propria integrità, autonomia ed identità, dalla paura di perdere l'autocontrollo, di essere in balia degli altri, dalla paura del dolore e della sofferenza, delle cure e dei loro effetti collaterali, dalla **paura di non riuscire a dare un senso completo alla propria vita, di essere sommersi dall'angoscia finale.**

In altri termini, la vicinanza della morte ed il precipitare delle condizioni fisiche indicano un progressivo modificarsi di ogni connotazione personale:

- l'identità corporea,
- il ruolo sociale,
- lo status economico,
- l'equilibrio psicofisico,
- la sfera spirituale,
- il soddisfacimento dei bisogni primari.

# INTERVENTO INFERMIERISTICO

E' importante sottolineare come l'intervento dell'infermiere debba sempre tenere conto di **due aspetti fondamentali**:

- Evitare qualsiasi imposizione di un sostegno non gradito, nel riconoscimento della fondamentale libertà da parte del sistema familiare, nelle sue diverse componenti, di poter far richiesta o meno di un aiuto psicologico;

- Tenere sotto controllo i bisogni e le dinamiche personali del paziente che, se non riconosciute, possono contribuire a creare una interferenza nel dialogo tra il paziente e la famiglia.

In altri termini, l'infermiere non deve sostituirsi alle figure più significative del paziente, cercando, in una sorta di relazione esclusiva con il malato, di soddisfare i propri bisogni di protagonismo.

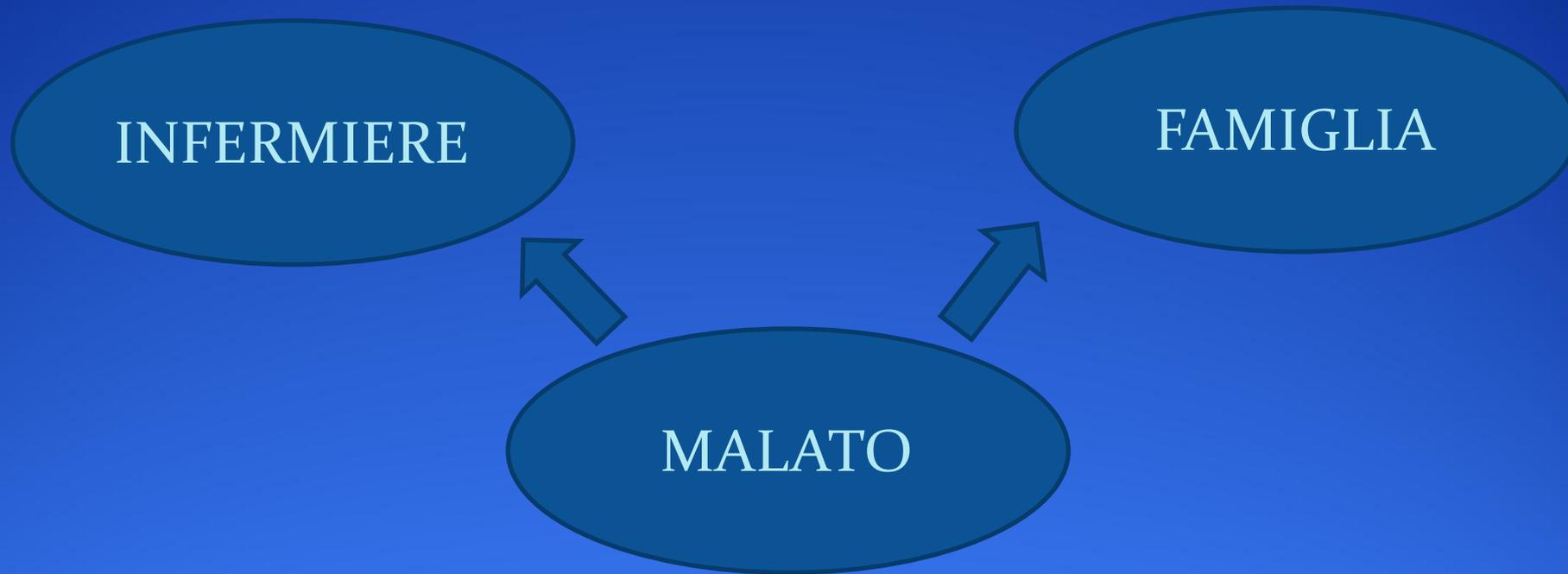
L'infermiere, può eventualmente porsi come mediatore della relazione talvolta interrotta, a causa della "congiura del silenzio" che spesso avvolge il malato, talvolta carente per via delle difficoltà, sia del malato che dei familiari, nell'affrontare le questioni sospese, i non detti, le gesta incompiute.

L'azione di facilitazione e mediazione può contribuire ad aiutare pazienti e famiglie ad apprezzare, pur nella drammaticità della situazione, le esperienze positive, in termini di relazione e comunicazione, che è possibile sperimentare quando si è o si vive con un malato grave.

# RUOLO DELL'INFERMIERE

La competenza psicologica dell'infermiere è fondamentale per poter cogliere le dinamiche operanti in diverse situazioni e contesti, ma soprattutto per sviluppare nelle famiglie la capacità di saper contenere ed elaborare tensioni e sofferenze nel modo migliore possibile.

# L'ASSISTENZA PSICOLOGICA AL MALATO TERMINALE



Nel corso dell'assistenza al malato terminale, la famiglia e l'infermiere rappresentano due poli che, nel momento in cui vengono in contatto, devono continuamente ridefinire il proprio ruolo durante tutto l'iter assistenziale.

Questo intervento ruota intorno ad un terzo polo, rappresentato dal **malato terminale**, che si trova alle prese con la crisi più grande è più importante di tutta la sua vita e che si differenzia da ogni altro paziente per lo svilupparsi e l'aggravarsi di quella particolare sofferenza che è stata definita come:

***"DOLORE GLOBALE"***

RABBIA  
Burocrazia  
Rapporti interpersonali  
Ritardi nella diagnosi

DEPRESSIONE  
Perdita della posizione sociale

**DOLORE  
GLOBALE**

SORGENTE SOMATICA  
Cancro  
Effetti collaterali terapia  
Astenia

ANSIA  
Paura del dolore  
Paura della morte  
Incertezza per il futuro

*"nessuno può preparare qualcun'altro alla morte;  
è possibile però*

*"preparare" alla vita e questa preparazione consiste  
proprio nell'abituarsi  
a riempire il proprio tempo con comportamenti  
umanamente validi".*

# LA FAMIGLIA DEL PAZIENTE

Trattare un paziente terminale vuol dire agire su tutta una serie di sistemi di relazione, affettive e sociali.

Gli ultimi giorni di vita hanno un effetto destabilizzante su tutto l'ambiente che circonda il paziente e segnala un cambiamento di stato cui la famiglia risponde rivedendo i ruoli e le relazioni interne.

# RUOLO DELL'INFERMIERE

Istaurare una relazione con il morente creando un rapporto basato sulla sincerità, sull'ascolto e sulla vicinanza anche fisica, che permetta all'assistito di fidarsi per esprimere i suoi ultimi desideri.

Il compito principale dell'infermiere, quindi, è ottimizzare la cura e l'assistenza del paziente in fin di vita e far sì che abbia una morte dignitosa.

# FORMAZIONE DELL'INFERMIERE PALLIATIVISTA

La SICP ha nominato una commissione composta da infermieri esperti in Cure Palliative ed esperti di formazione infermieristica per definire un Core-Curriculum facilitante lo sviluppo di programmi formativi locali/nazionali basati su competenze fondamentali specificatamente individuate.

La commissione ha lavorato sui profili dell'infermiere palliativista analizzando le competenze descritte nei principali Core Curriculum/Competencies disponibili in letteratura, per valutarne le affinità con il nostro contesto e sviluppare una proposta di core curriculum italiano aderente ai bisogni di salute, professionalità e di sviluppo scientifico.

La teoria ispiratrice è la Teoria del nursing umanistico

# LE COMPETENZE INDIVIDUATE

- Competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in Cure Palliative
- Competenze associate al processo decisionale clinico volte ad assicurare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie in Cure Palliative, nel fine vita e nel lutto

# LE COMPETENZE INDIVIDUATE

- Competenze comunicative
- Competenze di leadership, management e gestione delle dinamiche di gruppo
- Competenze associate all'uso appropriato di interventi, attività e abilità infermieristiche finalizzate a fornire un'assistenza ottimale ai pazienti e alle famiglie in Cure Palliative, nel fine vita e nel lutto

Il Core Curriculum proposto si integrerà con i “core curricula” di tutte le altre figure professionali coinvolte, quali il medico palliativista, i medici di medicina generale, gli psicologi, i fisioterapisti, gli assistenti sociali, gli operatori sociosanitari, i volontari, gli assistenti familiari, che la SICP sta realizzando.

# CONCLUSIONI

L'assistenza al paziente nel fine vita, nelle cure palliative mira ad una visione olistica sia del malato che per l'intero nucleo familiare restituendo al paziente la miglior qualità di vita possibile fino alla morte.

*“Non aggiungere giorni alla vita...  
bensì dare più vita ai giorni.”*

Cicely Saunders