

**L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA E  
L'IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEI BISOGNI DI CURE  
PALLIATIVE NEL PAZIENTE CRONICO  
OSPEDALIZZATO: UNA REVISIONE NARRATIVA**

**DOCUMENTO INTERSOCIETARIO  
ANIMO– SICP**

**2021**

## **AUTORI:**

### **Per ANÌMO:**

Claudia Ganzini, Infermiera - Medicina Interna Ospedale di Latisana - Revisore dei Conti ANÌMO

Anna Morselli, Infermiera - Medicina Interna Ospedale di Carpi - Socio ANÌMO

Antonio Negro, Infermiere - Hospice Casa Betania Azienda Ospedaliera Cardinale Panico Lecce -  
Revisore dei Conti ANÌMO

Lorella Rossetti, Infermiera - Medicina Interna - Day Service Internistico Ospedale di Carpi -  
Referente Regionale ANÌMO Emilia Romagna.

### **Per SICP:**

Rita Marson, Responsabile operativo Hospice Via di Natale, Aviano - Tesoriere S.I.C.P.

Daniela D'Angelo, Infermiera PhD – Istituto Superiore di Sanità – Centro CNEC, Roma - Membro  
del Comitato Scientifico SICP

Michela Guarda, Dirigente infermieristico Unità Cure Palliative – Hospice San Marco, Latina

Cristina Pedroni - Membro Cooptato SICP

### **Un particolare ringraziamento a:**

- Gianluca Catania, Infermiere PhD – Ricercatore a tempo determinato, Dipartimento di Scienze  
della Salute (DISSAL) Università di Genova

- Cesarina Prandi, Infermiera PhD – Professore di Teoria e Prassi delle Relazioni di Cura, DEASS-  
SUPSI, Manno (CH)

# SOMMARIO

PREFAZIONE - PRESIDENTE ANÌMO	4
PREFAZIONE - PRESIDENTE SICP	5
PREMESSA	6
LO SCENARIO	7
DIMENSIONI DEL PROBLEMA	7
LE CURE PALLIATIVE E LA RETE	9
LA PRESA IN CURA PRECOCE	12
LA PROSPETTIVA INFERMIERISTICA	13
OBIETTIVO	13
METODOLOGIA	14
RISULTATI	15
DISCUSSIONE	19
CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI PER LA PRATICA	21
APPENDICE	23
BIBLIOGRAFIA	34

## **PREFAZIONE**

### **(PRESIDENTE ANIMO)**

Molta letteratura è stata prodotta sul tema delle Cure Palliative, numerosi sono gli strumenti citati e ritenuti utili per una identificazione precoce dei pazienti che necessitano di Cure Palliative tuttavia la letteratura stessa cita l'ospedale come luogo in cui questo approccio stenta a diffondersi e in linea generale riporta la difficoltà ad utilizzare nella pratica quotidiana gli strumenti di valutazione già esistenti.

Ecco da dove nasce l'idea di questa revisione narrativa della letteratura.

Dagli strumenti di accertamento utilizzati quotidianamente dagli infermieri che assistono i pazienti ricoverati in ospedale possono emergere elementi utili ad identificare il bisogno di Cure Palliative?

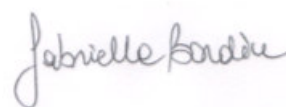
Gli autori hanno scelto il modello di accertamento proposto da Gordon perché presente in numerosi percorsi formativi universitari, ma a ben guardare potrebbero essere citati altri autori o i numerosi testi che parlano di assistenza infermieristica e della valutazione dei bisogni assistenziali, per capire che l'infermiere si trova in una posizione privilegiata di "osservazione" sia in termine di vicinanza che di tempo e di frequenza.

Già al momento dell'ingresso in reparto e poi quotidianamente l'infermiere valuta il paziente. Conoscere e riconoscere le principali alterazioni ai modelli funzionali che possono essere considerati efficaci nell'identificazione precoce di un bisogno di Cure Palliative durante un ricovero ospedaliero è di indubbia utilità, sia per dare un'adeguata risposta ai bisogni assistenziali emersi durante il ricovero ospedaliero sia per la possibilità, quando possibile, di inserire il paziente nella rete delle Cure Palliative territoriali.

Per questo motivo il documento riporta una descrizione particolareggiata delle finalità e del modello organizzativo delle Cure Palliative ed un approfondimento sugli aspetti clinici prevalenti.

L'appendice dà un notevole valore aggiunto a questo lavoro perché oltre ad entrare nel merito delle problematiche cliniche suggerisce l'uso di alcuni strumenti di valutazione specifica ed evidence based che devono far parte del bagaglio culturale degli infermieri.

Dott.ssa Gabriella Bordin



## **PREFAZIONE**

### **(PRESIDENTE SICP)**

L'impegno che attende le Reti di cure palliative alla luce dei provvedimenti normativi recenti (l'accreditamento delle Reti dell'adulto e pediatrica secondo i documenti dell'Intesa Stato-Regioni del 27 luglio 2020 e del 25 marzo 2021, il rispetto del mandato *ex lege* 106/2021, la riorganizzazione della medicina territoriale prevista dal PNRR) rinnova la particolare attenzione alla copertura delle necessità di cure palliative per le persone con malattia non oncologica e al presidio dei nodi della Rete dove fino ad ora l'offerta di cure palliative è stata meno presente. In questo senso la disponibilità di cure palliative negli ospedali, soprattutto alla luce dell'esperienza maturata nel corso della pandemia CoViD-19 ed in particolar modo nelle UUOO di degenza dell'area medica, è un aspetto da presidiare con grande attenzione e verte sulla capacità di individuare tempestivamente le persone con necessità di cure palliative e di prenderle in carico, garantendo continuità di cura con il rientro a domicilio, quando possibile, o l'accoglienza in setting residenziali, quando opportuna, oppure, qualora non fossero percorribili queste soluzioni, garantendo un percorso di cura e assistenza palliativa in ospedale. In questo contesto il ruolo dell'infermiere risulta di prima visibilità, sia agito in autonomia che legato all'attività di équipe con gli altri componenti professionali operative nelle UUOO ospedaliere. Questo documento congiunto intersocietario tra ANIMO e SICP focalizza questi aspetti e muove dall'individuazione tempestiva dei bisogni di cure palliative delle persone ospedalizzate, a garanzia dell'equità dell'accesso alle cure prevista dei LEA e della sostenibilità di tutto il sistema.

Dott. Gino Gobber



## PREMESSA

Migliorare la qualità delle cure in ospedale delle persone con malattia cronica in fase avanzata deve diventare un imperativo categorico soprattutto nelle Medicine Interne poiché sono setting di cura di riferimento per la maggior parte di questi pazienti e questo può essere possibile anche attraverso l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative (CP), un approccio assistenziale che consente una presa in carico appropriata precoce dei bisogni, la possibilità di condividerne in team gli interventi in linea con le preferenze e le priorità indicate dalla persona.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) riconosce come le CP siano una priorità di salute pubblica determinata dall'invecchiamento precoce e dalla presenza di un maggior numero di persone affette da condizioni croniche complesse riconducibili ai problemi prioritari di salute (demenze, problemi respiratori, cardiovascolari, oncologici). L'OMS da oltre un decennio, ha evidenziato l'importanza delle CP come trattamento integrante dell'intero processo di cura, includendo non solo le patologie oncologiche ma tutte le condizioni cliniche associate a patologie potenzialmente mortali, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e l'identificazione e il trattamento precoce dei problemi non esclusivi della sola sfera fisica ma anche dell'aspetto sociale, spirituale, psicologico. Tutto questo è più probabile che avvenga nei contesti dove esiste una cultura diffusa sulla gestione del fine vita, in cui il personale è formato a riconoscere e gestire il soddisfacimento dei bisogni di CP e dove sono presenti le équipe dedicate.

Il riconoscimento precoce della complessità assistenziale nella persona con cronicità, risulta uno degli aspetti più importanti anche per gli infermieri che lavorano in settori di ricovero ospedaliero, essi hanno l'opportunità di osservare e valutare ogni giorno i loro assistiti in merito ai cambiamenti e limitazioni vissuti e all'intensità dei loro bisogni.

Alcuni articoli dimostrano che la presenza in ospedale di infermieri con conoscenze essenziali di CP facilita l'attivazione e un'adeguata presa in carico a partire dalla valutazione, riducendo il carico assistenziale per i familiari e il livello di ansia dell'assistito. [1,2,3].

La valutazione infermieristica rappresenta dunque un momento importante per la definizione degli obiettivi e degli interventi che devono essere integrati e multidisciplinari.

Questo documento di indirizzo nasce all'interno di un progetto condiviso fra SICP<sup>1</sup> ed ANIMO<sup>2</sup> con lo scopo di rendere disponibili le conoscenze più recenti riconducibili all'infermieristica, utili a identificare precocemente i bisogni di CP per i pazienti ospedalizzati in

<sup>1</sup>SICP- Società Italiana di Cure Palliative

<sup>2</sup>ANIMO – Associazione Nazionale Infermieri Medicina Ospedaliera

condizioni di cronicità complessa. Il gruppo di lavoro individua il modello teorico di Gordon<sup>3</sup> come riferimento per la valutazione assistenziale che consente la denominazione del problema reale o potenziale, cioè un giudizio diagnostico utile a definire il problema di natura autonoma infermieristica o collaborativa. Nell'ambito delle CP prevalgono problemi di natura collaborativa, da affrontare in team: proprio per questo già in fase di valutazione dei bisogni e della complessità del paziente il contributo infermieristico deve essere integrato con le valutazioni degli altri professionisti e le preferenze del paziente e della famiglia al fine di procedere successivamente alla pianificazione assistenziale condivisa, finalizzata ad un'assistenza globale alla persona e alla sua famiglia.

Il documento si articola nel seguente modo:

- la premessa illustra lo scenario epidemiologico, il modello organizzativo delle CP e la prospettiva infermieristica per la presa in carico precoce del paziente affetto da patologia cronica degenerativa.
- la parte metodologica riporta la letteratura scientifica di interesse, i risultati e le conclusioni.
- l'appendice presenta un approfondimento sugli aspetti clinici prevalenti suggerendo alcuni strumenti di valutazione specifica ed evidence based.

## **LO SCENARIO**

### **DIMENSIONI DEL PROBLEMA**

Il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato un radicale cambiamento dei bisogni di salute, con un crescente aumento della percentuale di patologie croniche degenerative e l'incremento dell'incidenza e della prevalenza di condizioni di cronicità avanzate, con criticità clinico assistenziali ricorrenti. Attualmente le tre principali cause di morte sono: le malattie cardiovascolari, il cancro e le malattie respiratorie [4].

L'OMS ha stimato la prevalenza di pazienti con bisogni di CP nel mondo; tale stima nella popolazione adulta italiana si traduce in circa 733 mila persone che necessitano di CP, di cui 500 mila sono quelle che nel loro ultimo periodo di vita muoiono con questi bisogni. È importante sottolineare che solo il 30-45% della prevalenza stimata richiede un intervento di CP specialistiche (Global Atlas

<sup>3</sup> Gordon: l'autore nel 1985 (Gordon M, 1985) propose un "data set" per stilare il profilo dello stato funzionale di salute del paziente al momento del ricovero particolarmente dettagliato e completo e ottenuto mediante la valutazione da parte dell'infermiere di molteplici parametri all'interno di categorie-modello.

of Palliative Care at the End of Life –WPCA e WHO 2014 e 2020). Lo stesso documento definisce le malattie che degenerano in cronicità e che sono qui riportate nella tabella 1.[5].

A fronte di questi dati deve essere ricordato che una gran parte dei pazienti in stadio terminale, oncologici e non, muore in ospedale, per lo più ricoverata in reparti di Medicina Interna.

È dimostrato, ed è esperienza comune, che questi pazienti non ricevono cure ottimali in ospedale, dove si tende a mantenere a oltranza standard di procedure terapeutiche e diagnostiche non sempre appropriate, spesso disagiati per i pazienti e di non dimostrato beneficio quanto a sopravvivenza.[6]. Peruselli (2019) stima che in Italia il fabbisogno di CP nella popolazione adulta è di circa 1 – 1,4%, l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti/adulti), di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% con cancro. L'incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita, rispetto al numero totale di morti/anno è del 72-80% del totale [7-8].

L'evoluzione delle malattie croniche con una prognosi di vita limitata è caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita, in caso di superamento dell'acuzie, inevitabilmente da un globale e progressivo decadimento della qualità di vita [4]. La complessità del paziente richiede la capacità di identificare i bisogni della persona, attraverso una valutazione multidimensionale e interdisciplinare da parte di professionisti sanitari con conoscenze di base sulle cure palliative al fine di poter fornire risposte ai bisogni centrati sul paziente e sulla sua famiglia a tutte le persone con malattie limitanti e basate su piani di cura personalizzati indipendentemente dai contesti assistenziali. Pertanto, sulla base da quanto dichiarato dall'OMS, è necessario un cambio di paradigma che preveda la presenza in tutti i contesti assistenziali ospedalieri e territoriali di professionisti sanitari con competenze generali di CP.

**Tabella n. 1: condizioni morbose a maggior impatto**

Malattie cardiovascolari	38,47 %
Malattia polmonare ostruttiva cronica	10,26%
HIV/AIDS	5,71 %
Diabete mellito	4,59 %
Malattia renale	2,02%
Alzheimer e altre demenze	1,65%
Cirrosi epatica	0,70%
Malattia di Parkinson	0,48%
Artrite reumatoide	0,27%
Sclerosi multipla	0,04%

Al dato sulle patologie croniche degenerative, va associato quello relativo all'invecchiamento della popolazione. In Italia, secondo i dati del Rapporto Osservasalute del 2018 la popolazione



anziana è in costante aumento, nel 2017, gli ultra 65enni erano oltre 13,5 milioni, pari al 22,3% della popolazione totale, con malattie croniche la cui gestione incide per circa l'80% sui costi sanitari [9].

Tale contesto epidemiologico delinea la necessità di un nuovo paradigma di cura che deve essere in grado di garantire da un lato una soddisfacente qualità di vita al paziente dall'altro una risposta organizzativa positiva, precoce, coordinata e integrata, così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra professionisti e nei luoghi delle cure palliative (Livelli o Setting della Rete Locale di Cure Palliative).

## LE CURE PALLIATIVE E LA RETE

L'OMS (2013) definisce le CP come: *“un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano i problemi associati a patologie ad evoluzione infausta, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, attraverso l'identificazione precoce e la valutazione impeccabile e il trattamento di dolore e altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”* [10].

L'IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care) nel 2018 ha aggiornato la definizione nel seguente modo: *“le cure palliative sono la cura olistica, attiva, rivolta alle persone di tutte le età, con sofferenze di salute, causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita”* [11].

Gli obiettivi sono diretti all'ottimizzazione della qualità di vita per gli assistiti con malattia cronica degenerativa e per le loro famiglie, utilizzando le modalità più appropriate per trattare e prevenire la sofferenza; così il prendersi cura include un approccio olistico e integrato ai bisogni fisici, alle problematiche psicosociali, emotive e spirituali<sup>4</sup>.

Da questi obiettivi risulta importante l'identificazione del paziente che possa beneficiare, in maniera appropriata, di CP e per questo si rende necessaria una formazione di base che consenta ai professionisti della salute e del sociale di avere le competenze essenziali, riservando l'intervento dei servizi specialistici alle situazioni cliniche ed assistenziali più complesse.

Gott (2001), in un'indagine quantitativa realizzata nell'ospedale per acuti – Royal Hallamshire Hospital, di Sheffield, Regno Unito, riporta la difficoltà ad identificare il paziente bisognoso di CP nei contesti ospedalieri: il personale infermieristico intervistato identificava il bisogno di CP nel 23% dei 452 pazienti ricoverati e nell'11% dei casi è stata attivata la consulenza specialistica. Il personale

<sup>4</sup> National Hospice and Palliative Care Organization. Explanation of Palliative Care; 2015. Available from: [http:// www.nhpco.org/palliative-care](http://www.nhpco.org/palliative-care).

medico – infermieristico nell’intervista riferiva la necessità di ricevere formazione specifica per facilitare il riconoscimento del bisogno e far un migliore uso delle CP a livello specialistico [12]. Inoltre, circa il 90% delle persone nell’ultimo anno di vita trascorre giorni in ospedale ricevendo cure non appropriate. Il Manuale di formazione per il governo clinico (2012) definisce il concetto di appropriatezza come un intervento sanitario (preventivo, diagnostico, terapeutico, riabilitativo) correlato al bisogno del paziente (o della collettività), fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard riconosciuti, con un bilancio positivo tra benefici, rischi e costi. Al contrario, viene considerata inappropriata una procedura il cui rischio sia superiore ai benefici attesi [13].

Per garantire percorsi di cura per i bisogni complessi in una popolazione di malati sempre più numerosa è necessario organizzare modelli integrati anche di cure palliative che mantengano la continuità assistenziale nelle diverse fasi di progressione della malattia e nei diversi setting di cura. La continuità può essere garantita nella Rete Locale di Cure Palliative così come contemplato dalla L. 38/2010<sup>5</sup> e nei decreti attuativi successivi, in particolare nel documento di Intesa in Conferenza Stato Regioni del 25.7.2012<sup>6</sup>. Questo documento definisce i principi e i requisiti per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase avanzata e delle unità di CP e terapia del dolore. Sono individuate le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano le strutture e di processo che caratterizzano le Reti a livello regionale e locale. La Rete locale di CP deve essere in grado di soddisfare numerosi requisiti, tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l’operatività di équipe multiprofessionali dedicate, l’omogeneità dei percorsi attraverso le unità di CP domiciliari, la continuità delle cure tra l’ospedale, il domicilio e l’hospice.

I provvedimenti legislativi sopracitati prevedono che nell’ambito della Rete Locale di Cure Palliative siano garantite le attività nei seguenti contesti assistenziali:

- Assistenza Ospedaliera: consulenza palliativa nei reparti di degenza, prestazioni di ospedalizzazione in regime diurno, attività ambulatoriale.
- Assistenza residenziale in Hospice;

<sup>5</sup>Legge 15 marzo 2010, n.38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010).

<sup>6</sup> Accordo Stato-Regioni 27 luglio 2020 Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi dell’art. 5 comma 3 della legge 15 marzo 2010 n. 38 <https://www.sicp.it/normative/nazionali/2020/07/proposta-di-accreditamento-delle-reti-di-cure-palliative/>.

- Assistenza Domiciliare, erogata da Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP) che garantiscono cure palliative di base e specialistiche a domicilio e nelle strutture residenziali per anziani o disabili.

La presa in carico del malato da parte della Rete di Cure Palliative deve essere preceduta da una valutazione multidimensionale e collegiale tra gli Operatori della Rete locale e i medici curanti, per decidere il setting e la modalità assistenziale più appropriata: visite ambulatoriali, consulenze occasionali, cure palliative domiciliari di base, cure palliative domiciliari specialistiche, Hospice [14].

Le CP in ospedale, nell'ambito della Rete di Cure Palliative, sono solitamente caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'équipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni di ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- ambulatorio specialistico di CP

I ricoveri e le lunghe degenze nel fine vita si accompagnano ad un alto rischio di decesso in ospedale così come il tempo trascorso in ospedale nell'ultimo anno di vita è condizionato dalla severità della patologia, dalla presenza o meno di supporto familiare e sociale, dai criteri di ospedalizzazione e di durata dei ricoveri, dalla disponibilità di strutture ospedaliere e di strutture alternative. Lo studio di Van denBlock (2007) effettuato in Belgio ha fornito risultati sorprendenti sulla percentuale degli assistiti che venivano ricoverati almeno una volta negli ultimi tre mesi della loro vita, con un'impennata nel corso delle ultime settimane ed il decesso in ospedale nel 72% dei casi [15]. Al contrario, minore rischio di ospedalizzazione era stato osservato in coloro che erano stati presi in carico precocemente da un servizio di cure palliative e da coloro che avevano espressamente manifestato il desiderio di morire a casa, ma si trattava di una percentuale ancora troppo bassa perché scarse erano le risorse dedicate allo sviluppo di una Rete di Cure Palliative che potesse garantire assistenza nelle ventiquattr'ore.

Un modello organizzativo moderno e ben strutturato di risposta ai bisogni di cure palliative richiede necessariamente un elevato grado di integrazione e condivisione degli obiettivi tra i professionisti, in modo particolare tra coloro che operano nei diversi setting assistenziali della Rete di Cure Palliative; un elemento essenziale di questo modello è, come già sottolineato, la capacità di identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative.

## LA PRESA IN CURA PRECOCE

Nella visione moderna delle CP, è fortemente indicato l'approccio precoce e/o simultaneo integrato, indipendentemente dalla patologia cronica degenerativa di cui è affetto il paziente. I benefici attesi sono: il miglior controllo dei sintomi, l'aumento della qualità di vita e la possibilità di comprendere meglio la propria diagnosi e assumere scelte terapeutiche condivise [16, 17,18].

Per la persona malata questo significa poter disporre di opzioni di cura maturate nel contesto di un processo di decisioni condivise, di limitazione dei trattamenti invasivi e non invasivi considerati futili, di trattamenti eticamente e clinicamente proporzionati.

I motivi che rendono importante l'individuazione anticipata dei malati con bisogni di CP è ormai ampiamente diffusa; i modelli integrati a rete di organizzazione delle CP possono garantire la possibilità concreta di fornire risposte assistenziali efficaci ai bisogni dei malati e dei loro familiari, nel luogo di cura e di morte da essi solitamente desiderato, riducendo nel contempo un utilizzo improprio delle risorse, anche attraverso una significativa diminuzione del numero delle giornate di ricovero ospedaliero non necessarie.

La gestione ospedaliera dell'assistito deve prevedere una presa in cura condivisa dal medico specialista e dagli infermieri ospedalieri, assieme al team multidisciplinare di CP [19].

Il riconoscimento tempestivo dei malati che necessitano di CP richiede un percorso di valutazione sistematica e multidimensionale di questi assistiti, una conseguente rimodulazione dell'approccio terapeutico e assistenziale e l'attivazione di percorsi di cura integrati che coinvolgono tutte le risorse disponibili.

Il NICE (2015) suggerisce che i professionisti sanitari e sociali, responsabili del trasferimento dal domicilio all'ospedale debbano garantire la continuità delle informazioni dal team dell'ospedale e viceversa, includendo i progetti assistenziali, le esigenze di comunicazione, le cure correnti, le informazioni relative a bisogni e desideri nonché i contatti del caregiver [20].

Nella revisione di Al-Qurainy [21] si propongono strategie di miglioramento nella gestione della presa in cura ospedaliera, attraverso l'attivazione dei team di CP intraospedalieri che offrono consulenza specialistica nei diversi regimi di assistenza ospedaliera e gestiscono processi che garantiscono la continuità delle cure tra ospedale e servizi territoriali; il confronto continuo fra professionisti palliativisti e non, determina un apprendimento continuo che spesso avviene anche al letto dell'assistito, generando maggiori possibilità di interventi favorevoli la continuità tra i setting assistenziali e le fasi di malattia.

## LA PROSPETTIVA INFERMIERISTICA

Negli assistiti affetti da patologie croniche a prognosi infausta, il ricovero in ospedale può accelerare un declino funzionale già in atto, oltre che rappresentare un momento di disorientamento e di estrema fragilità [22] e il riconoscimento tempestivo dei pazienti bisognosi di CP risulta uno degli strumenti più efficaci per migliorare la qualità di vita residua in questa tipologia di pazienti.

Gli infermieri ospedalieri prestando un'assistenza continuativa, godono di una posizione privilegiata da cui poter identificare anche minimi cambiamenti quotidiani che possono rappresentare campanelli d'allarme meritevoli di puntuale attenzione. Per gli infermieri, acquisire la consapevolezza di quali sono gli aspetti infermieristici da monitorare e valutare è uno step fondamentale per massimizzare il loro coinvolgimento all'interno di un processo di 'decision making' tanto delicato come quello delle CP [23].

La complessità dei bisogni assistenziali richiede un approccio focalizzato su alcuni punti chiave indicati dal documento del Core Competence italiano dell'Infermiere in cure palliative: il prendersi cura, la valorizzazione delle risorse della persona assistita, il rispetto dell'autonomia, la continuità delle cure, la qualità delle cure che riconoscano la dinamicità dei bisogni con un approccio di integrazione con gli altri professionisti [24].

Nessuna professione è in grado di rispondere da sola a questi bisogni, per questo motivo gli infermieri riconoscono che la gestione della complessità degli assistiti potrà essere maggiormente efficace se ogni membro del team è consapevole del proprio specifico contributo [25].

L'assistenza infermieristica olistica si esplica attraverso l'unione e la sinergia della dimensione scientifica, intuitiva, creativa ed artistica del nursing. La congiunzione tra parte scientifica e quella intuitiva, creativa ed artistica è inserita nel processo di assistenza, la valutazione dell'assistito non si esaurisce con la valutazione iniziale, ma rappresenta un processo continuo di raccolta ed interpretazione dei dati, finalizzato alla gestione del progetto di cura individualizzato [26] mentre la valutazione finale rappresenta una tappa necessaria per comprendere se i risultati attesi sono stati raggiunti.

**OBIETTIVO:** descrivere per i pazienti cronici ospedalizzati i bisogni assistenziali che più frequentemente possono identificare il bisogno di CP.

## METODOLOGIA

La SICP e l'ANIMO, hanno voluto analizzare quali siano i bisogni assistenziali che possono emergere dalla valutazione infermieristica effettuata durante il ricovero ospedaliero dei pazienti cronici e che possono essere considerati utili nella identificazione precoce di un bisogno di CP.

Per rispondere a tale esigenza si è formato un gruppo di studio composto da 7 infermieri con elevata esperienza clinica in CP e/o in medicina ospedaliera.

La domanda di ricerca che il gruppo di studio ha formulato per raccogliere il materiale esistente in letteratura è stata la seguente:

→ *Quali sono i bisogni assistenziali che permettono l'identificazione precoce dei bisogni di CP della persona ospedalizzata affetta da patologie croniche in fase avanzata?*

### Criteri d'eleggibilità e ricerca bibliografica

Questa revisione ha incluso tutti gli studi aventi come popolazione le persone affette da patologie croniche in fase avanzata. Gli interventi d'interesse hanno riguardato la valutazione/identificazione dei bisogni di CP riconducibili ad alterazioni nei modelli funzionali descritti nel modello di accertamento proposto da Gordon [27]. In particolare, sono stati ritenuti eleggibili sia studi che descrivevano gli strumenti, scale/score per identificare precocemente i pazienti, sia studi che trattavano l'argomento 'precoce presa in carico' in modo più generale purché le argomentazioni proposte avessero un'attinenza relativa al modello di accertamento proposto da Gordon ai bisogni assistenziali.

Sono esclusi tutti gli studi i cui interventi non rappresentano la valutazione di un bisogno assistenziale.

La letteratura scientifica di interesse è stata ricercata attraverso l'interrogazione di banche dati di MEDLINE, CINAHL, SCOPUS e nella Rivista Italiana di Cure Palliative (Riv It Cure Palliative) senza limiti temporali e con la seguente stringa di ricerca:

palliat\* OR hospice OR "end of life" OR "terminally ill" OR "life threatening" OR "life limiting" OR dying OR death) AND ("palliative care" OR "palliative medicine" OR "hospice care" OR "end of life care") AND (identification OR recognition OR detection) AND (hospital OR "medical centre" OR "hospital setting" OR "hospital care" OR "acute care service" OR "acute care setting" OR "acute hospital setting". Tutte le ricerche sono state limitate per lingua inglese/italiana.

Nel presente documento la valutazione qualitativa degli studi inclusi non è stata oggetto di analisi.

## **RISULTATI**

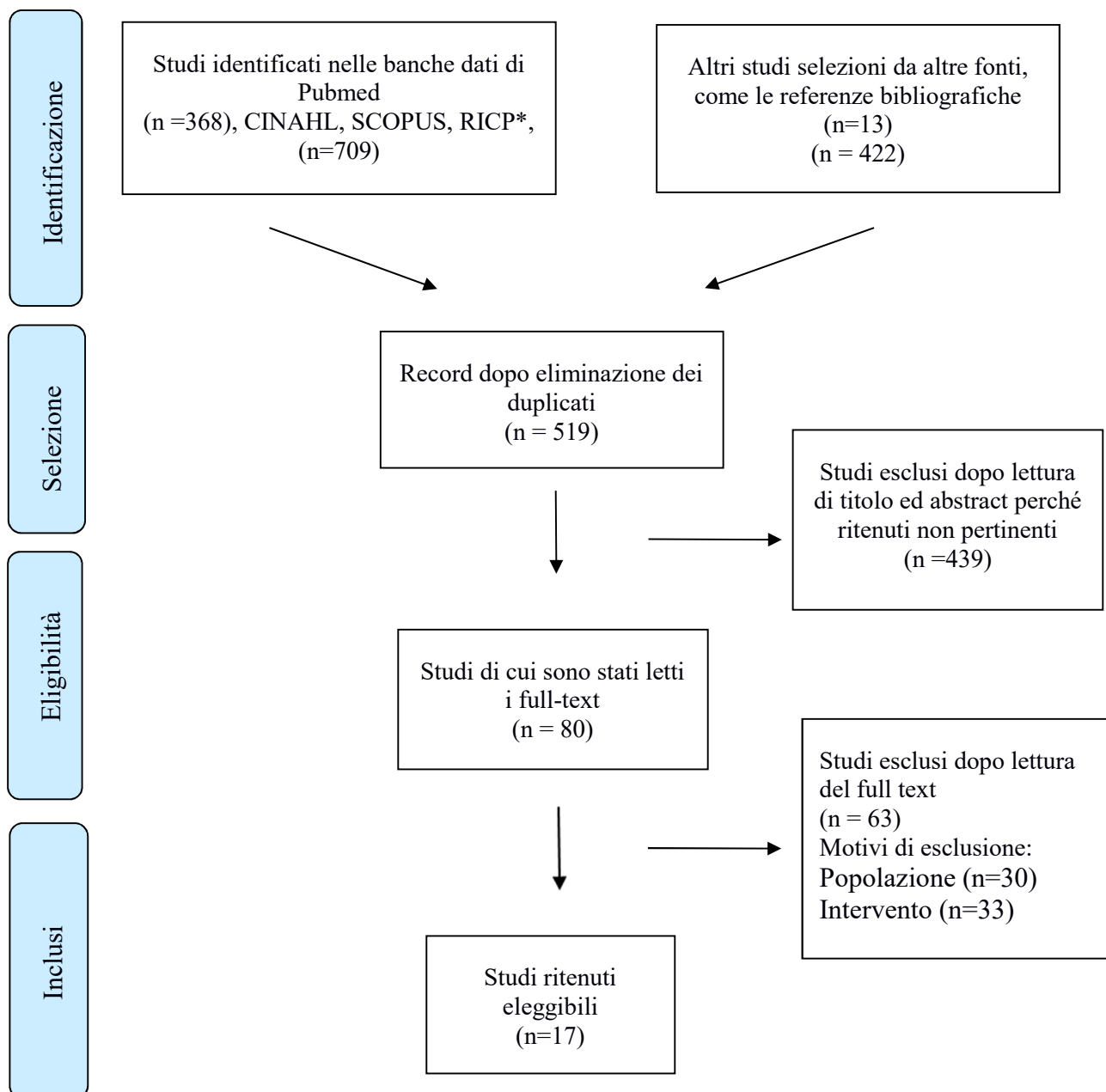
In figura 1 sono illustrati i dettagli della procedura di selezione degli studi.

La ricerca nelle banche dati ha prodotto 1090 risultati, di questi 517 studi sono stati rimossi perché erano dei duplicati. Dopo un'attenta lettura del titolo e dell'abstract, sono stati esclusi 439 articoli perché non rispondenti ai criteri di eleggibilità. Degli 80 rimanenti sono stati letti i full text e si è deciso di eliminarne altri 63 perché non pertinenti. Alla fine del processo di selezione sono stati considerati eleggibili per essere valutati 17 studi.

### ***Classificazione degli studi***

I full text degli studi ritenuti eleggibili (n=17) sono stati letti dai membri del gruppo e le caratteristiche dei singoli studi sono state sintetizzate all'interno di una tabella riassuntiva (tabella 1). Bisogna considerare che alcuni studi hanno preso in considerazione diverse ambiti clinici (fragilità ed insufficienze d'organo) e pertanto al loro interno avevano considerato dimensioni diverse in relazione all'ambito clinico di riferimento; nella tabella 1 i risultati di tali studi sono stati citati più volte in ragione dei diversi ambiti indagati.

Figura 1. Flow chart degli studi identificati e ritenuti eleggibili





**Tabella 1. Bisogni assistenziali indagati dagli studi**

Autore, anno	Percezione della salute e gestione della salute	Nutrizione/ metabolismo	Eliminazione	Attività ed esercizio	Cognizione e percezione	Sonno e riposo	Auto percezione e autostima	Ruoli e relazioni	Sessualità e riproduzione	Adattamento allo stress e tolleranza	Valori e credo
<b>Chronic, progressive diseases</b>											
RADPAC (scompenso cardiaco) - Thoosen, 2012 [23]	Il paziente ha frequenti esacerbazioni Peggioramento generale della situazione clinica	Il peso del paziente aumenta		Moderatamente disabile; dipendente; richiede un notevole aiuto e assistenza frequente							Il paziente dice che si avvicina la fine della vita
RADPAC (COPD) - Thoosen, 2012 [23]	Segni oggettivi di grave dispnea	Perdita di peso		Moderatamente disabilitato e dipendente							Il paziente cita che si avvicina "la fine della vita"
HARP - Sager, 1996 [25]				Funzione IADL	Funzione cognitiva MMSE						
Weissman, 2011 [28]		Intolleranza al cibo Perdita di peso		Requisito di cura complesso (dipendenza, supporto domestico)							
Trueman, 2011 [29]	Grave dispnea incessante a riposo Comorbilità	Perdita di peso/ ridotta massa muscolare		Non è in grado di svolgere le normali attività di vita quotidiana							
PACA - Richfield, 2013 [30]	Sintomi complessi Infezioni ricorrenti	Perdita di peso Problemi di deglutizione	Urgenza/incontinenza urinaria	Marcato declino nella funzione fisica	Difficoltà cognitive						
MDS - Porock, 2010 [31]	Mancanza di respiro	Riduzione dell'assunzione di cibo		Completa dipendenza ADL difficoltose	Poco vigile la maggior parte del tempo						
PNAP - Buzgova, 2016 [32]	Sintomi		Incontinenza fecale	Ridotta attività giornaliera	Funzioni cognitive, adattamento alla malattia		Dignità, autonomia nel prendere decisioni	Relazioni sociali, presenza di un caregiver, inclusione sociale, sicurezza		Bisogni estetici	Bisogni religiosi, senso di vita e riconciliazione
Mefferet, 2016 [33]				Livello di cura al momento del ricovero				Presenza / assenza di parenti			
PPS - Harrold, 2005 [34]	Severità della malattia	Livello di assunzione di cibi		Deambulazione ADL Cura di sé	Livello di coscienza						
NECPAL - Gomez, 2017 [35]	Infezioni ricorrenti Presenza di > 2 malattie croniche	Declino nutrizionale Disfagia Anoressia		Declino funzionale Ulcere da decubito	Declino cognitivo Delirio			Vulnerabilità sociale severa		Debolezza Distress e / o Grave disturbo adattivo	Richiesta di limitazione terapeutica
SPICT (indicatori generali) - Highet, 2014 [36]	Sintomi persistenti	Significativa perdita di peso		Stato di dipendenza							Richiesta di focus sulla qualità della vita

GSF-PIG (indicatori generali) - Thomas, 2011 [37]	Multi-morbilità Presenza di eventi 'Sentinella' (ad esempio grave caduta)	Perdita di peso progressiva		Diminuzione attività Declino funzionale Dipendenza nella ADL						Scelta del paziente per focus sulla QoL	
SPARC - Ahmedzai, 2004 [38]		Sintomo fisico: secchezza della bocca, perdita di appetito, cambiamenti nel peso, problemi di deglutizione	Sintomo fisico: nausea-vomito, problemi intestinali / vescicali	Dipendenza Cambiamenti nelle ADL	Sintomo fisico: mal di testa / perdita di memoria Aspetti fisiologici: sentirsi ansiosi / a basso umore / confuso / incapace di concentrarsi / soli / tutto è una fatica / che la vita non vale la pena di essere vissuta / pensieri sul fine vita	Sintomo fisico: problemi di sonno, sensazione di sonnolenza durante il giorno, irrequietezza e agitazione	Essere preoccupato per i cambiamenti nel tuo aspetto	Sentire che le persone non capiscono quello che vuoi? Preoccuparsi per l'effetto che la tua malattia sta avendo sul tuo famiglia o altra gente Mancanza di supporto da parte della tua famiglia o di altre persone Avere bisogno di più aiuto di quanto potrebbero dare la tua famiglia	L'effetto della tua condizione sulla tua vita sessuale	Sensazione di debolezza / stanchezza	Questioni religiose e spirituali: pensieri preoccupanti sulla morte o sul morire Bisogni religiosi o spirituali non soddisfatti
COMPRI - Huyse , 2001 [39]	Più visite mediche negli ultimi tre mesi e ha assunto più di tre diversi tipi di farmaci			Difficoltà di deambulazione negli ultimi 3 mesi			Percezione negativa della salute Conoscenza prognosi infausta	Il paziente è in pensione			
Modified BRASS index - Zarovska, 2018 [40]	Numero di problemi medici attivi			Mobilità Dipendenza dallo stato funzionale	Stato cognitivo			Sostegno sociale / situazione di vita		Modello di comportamento	
<b>Dementia, frailty</b>											
SPICT (indicatori clinici) - Highet, 2014 [36]	Frequenti cadute fratture di femore	Difficoltà alla deglutizione Ridotto apporto di nutrienti	Incontinenza urinaria e fecale	Non si veste, non cammina e non mangia da solo				Non riesce a parlare Deboli interazioni sociali			
GSF-PIG Thomas, 2011 [37]	Multiple morbilità	Perdita di peso Assunzione orale ridotta	Incontinenza urinaria e fecale Infezioni urinarie	Non autonomo nelle ADL Gravi piaghe	Non riesce ad esprimersi correttamente					Debolezza sfinimento	
ISAR - McCusker, 1998 [41]	Comorbilità Polifarmacologia			Ridotta attività Stato di	Scarsa memoria	Uso di farmaci per dormire	Presenza di tristezza/depressio ne	Condizioni di isolamento sociale		Informazione sul coping alla malattia	
Mitchell, 2004 [42]	Mancanza di respiro	Ridotto apporto di nutrienti		Dipendenza ADL	Sonnolente/letargico						

La Tabella 1 mostra nel dettaglio le aree relative ai bisogni assistenziali riportate negli studi analizzati.

I bisogni assistenziali che la letteratura internazionale più frequentemente ci suggerisce di prendere in considerazione per identificare precocemente un paziente bisognoso di CP riguardano:

- a) Il declino funzionale progressivo che influenza e limita parallelamente le attività di vita è uno dei segnali più precoci di decadimento generale che spesso porta l'assistito al momento del ricovero ad un alto bisogno di cura e progredisce fino a portare la persona ad una completa dipendenza;
- b) I problemi alimentari che si manifestano con l'avversione al cibo e/o importante perdita di peso spesso accompagnata da una riduzione della massa muscolare;
- c) La presenza di confusione e disorientamento, la conseguente ridotta risposta ai trattamenti e la presenza di eventi avversi come cadute frequenti, accessi in Pronto Soccorso, presenza di sintomi persistenti, infezioni ricorrenti.

## **DISCUSSIONE**

Dalla letteratura emerge che circa il 36% dei pazienti con condizioni di cronicità, già al momento del ricovero ospedaliero ha bisogni di CP. Inoltre, circa il 20% dei pazienti anziani vede la propria condizione funzionale peggiorata a seguito dell'ospedalizzazione.

Il presente documento ha messo in risalto quali sono i bisogni assistenziali a cui un infermiere deve prestare attenzione per identificare precocemente un paziente ospedalizzato bisognoso di CP.

Il declino funzionale accompagnato da un aumento della dipendenza rappresenta un primo importante indicatore per l'infermiere durante lo svolgimento delle attività assistenziali. Questo risultato è in linea con altri studi in cui si afferma che circa il 70% dei pazienti con una patologia cronica in fase avanzata sperimenta vari livelli di dipendenza legati allo svolgimento delle attività della vita quotidiana [43]. Tale dipendenza tende ad aumentare con il tempo fino a diventare massima negli ultimi giorni di vita [44]. Le attività di vita quotidiana comprendono le abituali attività che una persona svolge durante la giornata (es: fare la spesa, curare la casa, provvedere all'igiene personale, attività ricreative), quando una persona non riesce più a soddisfare autonomamente una di queste aree si creano le condizioni per uno stato di dipendenza. La cultura contemporanea riconosce nell'essere autonomo, autosufficiente e sano gli unici valori a cui tendere mentre la vulnerabilità e la dipendenza hanno acquisito connotazioni negative legate al senso di impotenza, inutilità e frustrazione [45].

Le attività infermieristiche hanno lo scopo di massimizzare il livello di indipendenza dei pazienti nel rispetto della dignità e del comfort. Diverse teoriche del nursing [46, 47, 48] affermano

come la promozione dell'indipendenza rappresenti lo specifico contributo dell'assistenza infermieristica, questo si realizza tramite un adeguato sostegno nelle attività senza una completa sostituzione al fine di accertare nel tempo un eventuale miglioramento o peggioramento dello stato di dipendenza [49].

Il fenomeno della 'sostituzione' tende a rendere i pazienti anziani affetti da patologie croniche ancor più dipendenti, con prolungamento dell'ospedalizzazione e ripercussioni nella gestione domiciliare[50,51,52] per questo è importante pianificare interventi in equilibrio fra le risorse residue del paziente e i nuovi bisogni dettati dalla condizione in atto [53]. Nello specifico, le attività di self-care nella persona ospedalizzata si dovranno concentrare maggiormente sul self-care gestionale che aiuta a decidere quali azioni intraprendere avendo consapevolezza della situazione di partenza e dei cambiamenti intercorsi [54].

Un altro ambito cui prestare particolare attenzione è quello della nutrizione e del metabolismo, completo delle informazioni inerenti alle condizioni della cute, dei capelli, delle mucose ed altre valutazioni come le lesioni tissutali e il BMI [55].

Molti pazienti con patologie avanzate sperimentano sintomi che influenzano le loro capacità di nutrirsi, tale fenomeno è legato non solo al rifiuto del cibo o alla riduzione dell'appetito ma anche all'incapacità di deglutire (es. ulcerazioni orali, xerostomia, scarsa dentatura) o alla compromissione dell'assorbimento di nutrienti adeguati (ad es. nausea, vomito, diarrea) che porta questi pazienti a rischio di sindromi da malnutrizione [56].

La valutazione iniziale e le rivalutazioni dello stato nutrizionale devono essere finalizzate alla diminuzione del disagio alimentare e alla prevenzione di possibili conflitti con il caregiver, individuando e condividendo con il paziente le possibili strategie da attuare che dovranno cambiare al variare delle condizioni cliniche [57, 58]. È bene sottolineare come il significato che una persona attribuisce al cibo abbia ovvie conseguenze sull'immagine corporea, ma indirettamente ci permette di comprendere il livello di motivazione nella lotta alla malattia, la volontà di controllarne la progressione e il livello di accettazione. Spesso, l'incapacità o la mancanza di desiderio ad alimentarsi possono aumentare la consapevolezza della progressione della malattia. L'infermiere deve essere consapevole che in tali situazioni il controllo del peso rischia di essere un intervento psicologicamente "nocivo" o addirittura inutile specialmente nelle fasi avanzate della malattia.

In assenza di prove certe che l'alimentazione artificiale fornisca benefici in termini di sopravvivenza e qualità della vita, il processo decisionale dovrà tenere in considerazione gli aspetti culturali, religiosi e legali, dovrà analizzare gli aspetti clinici e prognostici e valutare i rischi del trattamento ascoltando le preferenze del paziente [59]. Un approccio integrato, in cui un team

multiprofessionale collabora utilizzando le proprie competenze in modo complementare è considerato un modo efficace per affrontare l'incertezza legata agli interventi nutrizionali.

Aspetti come gli eventi sentinella (frequenti cadute, accessi in pronto soccorso), la presenza di sintomatologia persistente e la presenza di comorbidità possono configurare un quadro di complessità assistenziale e di instabilità clinica in grado di orientare le valutazioni prognostiche. Pertanto, la valutazione di queste variabili può fornire una ricca base di dati per l'elaborazione di un appropriato piano assistenziale e per l'eventuale attivazione delle CP.

Gli aspetti cognitivi emergono in modo evidente dalla letteratura come aspetti da supervisionare soprattutto in ragioni dell'alta prevalenza/incidenza della demenza, del delirio, e della depressione nei pazienti anziani affetti da patologie croniche. Le problematiche collegate alle funzioni cognitive hanno un impatto negativo sulla capacità decisionale e sulle funzioni comunicative dei pazienti esacerbando le paure ed il senso d'impotenza dei familiari [60, 61,62]. In particolare, il delirio che ha una prevalenza del 60% rappresenta un'importante fonte di sofferenza e di difficile gestione ospedaliera. Un paziente che presenta delirio vede aumentato il rischio di caduta, di disidratazione, malnutrizione, di problemi di continenza e lesioni da pressione. Consigliabile, nell'utilizzo di un modello predittivo di delirio, è la comprensione dei fattori predisponenti e dei i fattori scatenanti relativi alla progressione della malattia [63]. Il riconoscimento precoce del delirium può essere facilitato per gli infermieri per il frequente contatto con il paziente che permette il monitoraggio delle fluttuazioni dell'attenzione, il livello di coscienza e il funzionamento cognitivo; questo può esser valutato attraverso l'utilizzo di strumenti come il CAM [64, 65].

## **CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI PER LA PRATICA**

Il ricovero ospedaliero può rappresentare un momento di disorientamento e di estrema fragilità per i pazienti affetti da patologie croniche [41]. Molti di loro già durante il ricovero presentano bisogni di CP, mentre per altri la stessa ospedalizzazione aumenta il disagio legato alla perdita di autosufficienza [66] e porta ad un peggioramento della condizione iniziale.

Dalla revisione è emerso che i bisogni assistenziali più frequenti fanno riferimento soprattutto al modello di attività ed esercizio e conseguente perdita dell'autosufficienza, alla nutrizione, alla percezione della salute e agli aspetti cognitivi.

Il presente documento può orientare l'agire infermieristico permettendo di focalizzare l'attenzione verso queste aree che, più di altre, possono far pensare ad un peggioramento delle condizioni generali.

Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle CP [67] tra questi:

- l'attuazione di interventi assistenziali personalizzati;
- la comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure;
- il riconoscimento precoce dei sintomi ed il loro controllo;
- la rimodulazione della terapia alla luce delle aspettative e di obiettivi assistenziali realistici;
- il tempestivo invio dei pazienti ai servizi di CP;
- la pianificazione della dimissione e garanzia di continuità tra i diversi setting assistenziali;
- la riduzione del numero di decessi in ospedale;
- il miglioramento della qualità di vita.

## APPENDICE

### Approfondimento clinico e strumenti di valutazione

I bisogni che la letteratura internazionale più frequentemente ci suggerisce di prendere in considerazione per identificare precocemente un paziente bisognoso di CP riguardano:

#### A) LA DIPENDENZA

Il declino funzionale progressivo è uno dei segnali più precoci di decadimento generale [28-29-30-31-32]. che spesso porta l'assistito al momento del ricovero ad un alto bisogno di cura [33] per:

- a) i limiti alle attività di vita che possono portare la persona ad una completa **dipendenza**,
- b) l'influenza sul **self care** e sulla capacità di prendere delle decisioni;
- c) i **sintomi** disturbanti quali la stanchezza che compromettono la qualità di vita.

La dipendenza viene vissuta come un'esperienza difficile in cui i pazienti trovano faticoso chiedere aiuto e sperimentano la paura di essere abbandonati o essere trattati senza rispetto e dignità dalle persone che li assistono [65, 66,68].

Il corpo dipendente diventa visibile agli altri anche nelle sue dimensioni più intime e riservate, ma al contempo la dipendenza rende difficile riconoscere la persona che vive in quel corpo che diviene mero oggetto di assistenza.

I cambiamenti oggettivi includono menomazioni fisiche che mettono il corpo in prima linea, rendendolo socialmente visibile. Questi cambiamenti svelano i limiti della vita quotidiana, portando alla perdita di cura di sé e di conseguenza alla richiesta di assistenza da parte di terze persone [68]. Il corpo può essere vissuto come estraneo, con alterazioni sensoriali che possono inibire il normale funzionamento fisico. Questi cambiamenti svelano sentimenti di impotenza, inferiorità e frustrazione [68,69,70,71,72].

La dipendenza non è sempre vissuta come accezione negativa, infatti questa condizione può consentire di sentirsi amati, circondati da persone a loro familiari capaci di donare affetto e un clima di serenità. Il modo in cui i pazienti percepiscono la dipendenza e il significato che gli attribuiscono sono strettamente correlati alla qualità delle relazioni che si instaurano durante l'assistenza. Secondo Strandberg [73] gli infermieri possono intervenire aumentando la stima nelle persone malate massimizzando la loro autonomia o includendoli nel processo decisionale e di trattamento [74] a conferma che la relazione con il paziente è il modo più efficace con cui gli infermieri possono influenzare il benessere della persona malata.

Gli strumenti per la valutazione della dipendenza proposti dalla letteratura sono:

- la Basic Activities of Daily Living (BADL) proposta da Katz [75], valuta l'autonomia nelle attività di base della vita quotidiana e rappresenta uno degli strumenti più utilizzati nel campo della valutazione del paziente geriatrico. Lo strumento considera 6 item (fare il bagno, vestirsi, toilette, spostarsi, continenza urinaria e fecale, alimentarsi) cui va attribuito un punteggio dicotomico ( $0=dipendente-1=indipendente$ )
- la Instrumental Activities of Daily Living (IADL) proposta da Lawton [76] valuta la capacità di compiere attività complesse che vengono normalmente svolte anche da soggetti anziani e che sono considerate necessarie per il mantenimento della propria indipendenza. È costituita da un elenco di otto funzioni complesse che richiedono competenza nell'uso di strumenti (usare il telefono, fare la spesa, preparare i pasti, curare la casa, lavare la biancheria, usare i mezzi di trasporto, prendere le medicine, gestire il denaro). La scala è utilizzata nella forma dicotomica originale prevede per ogni funzione due punteggi ( $0=dipendente-1=indipendente$ )
- l'indice di Barthel codificato alla fine degli anni cinquanta dall'infermiera inglese Barthel, ha lo scopo di stabilire il grado di indipendenza del paziente [77]. È composto da 10 item che prevedono le comuni attività quotidiane (ADL Activities of Daily Living) cui è attribuito un punteggio (massimo 100), la somma indica il grado di autonomia del paziente nello svolgimento delle attività di vita quotidiana.

## **Il self care**

L'attenzione al self care si è evoluta partendo dalle patologie acute studiando come i pazienti cercavano di affrontare le difficoltà che incontravano o come coniugavano le loro decisioni con i bisogni dettati dalla malattia [53].

Con il tempo la pratica del self care è diventata un aspetto essenziale nella gestione delle malattie croniche per la complessità dei bisogni ad esse correlate e per la tempistica di intervento.

Il self-care nelle malattie croniche è definito come un processo mediante il quale il paziente e la sua famiglia cercano di garantire la stabilità fisiologica ed emotiva della malattia (self-care maintenance), monitorizzano segni e sintomi (self-care monitoring) e si attivano nel caso di comparsa di segni e sintomi di riacutizzazione (self-care management).

Quando si verifica uno squilibrio fra la necessità di effettuare azioni di self care e la capacità ad attuarlo, sussiste la necessità di interventi mirati in grado di ristabilire tale equilibrio. L'infermiere deve essere in grado di promuovere attività di self care all'interno delle tre dimensioni da cui è composto.



## Self-care di mantenimento

Negli individui affetti da una patologia cronica, il self care di mantenimento si configura nel rispetto delle raccomandazioni di salvaguardia della salute correlate allo stile di vita (es. smettere di fumare, preparare cibo sano, affrontare stress) o al regime medico (es. assumere i farmaci prescritti).

L'aderenza è una componente essenziale del self-care di mantenimento. L'obiettivo per gli operatori sanitari è raggiungere la collaborazione con i pazienti e negoziare l'adozione di comportamenti che devono risultare ben tollerati ed accettati [78].

## Self-care di monitoraggio

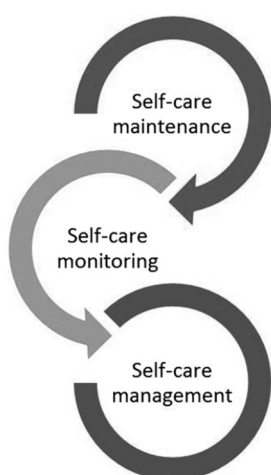
Il self-care di monitoraggio è legato alla capacità di osservare costantemente alcuni parametri, individuare eventuali cambiamenti, cogliere precocemente eventuali problemi [79] comprenderne la gravità. Il self care di monitoraggio è precursore di quello gestionale.

## Self care gestionale

Il self-care gestionale richiede una valutazione dei cambiamenti osservati per determinare se è necessario intervenire. Questi cambiamenti possono essere legati alla patologia di base, al trattamento in atto o all'ambiente circostante. Il self care gestionale supporta nel decidere quali azioni vanno intraprese. Ad esempio, la mancanza di respiro in un paziente affetto da asma potrebbe richiedere l'uso di un broncodilatatore ma la mancanza di respiro in un paziente con insufficienza cardiaca potrebbe richiedere l'utilizzo di un diuretico.

Avere consapevolezza della situazione e dei cambiamenti intercorsi promuove la valutazione del trattamento facilitando la percezione degli eventi, la comprensione del loro significato e la proiezione del loro stato nel futuro [54].

I tre aspetti del self-care (di mantenimento, di monitoraggio, gestionale), sono elementi centrali



nella gestione delle patologie croniche e sebbene ciascun elemento sia unico, essi funzionano in un modo sincrono per mantenere la salute e facilitare la gestione della malattia (Fig. 2)

Un deficit di cura di sé determina nelle persone malate un forte impatto sul concetto di sé, sull'autodeterminazione, sulla partecipazione e sul senso di indipendenza. L'utilità di un'attenta valutazione infermieristica è rafforzata dalla consapevolezza che ciò permette di sviluppare interventi in grado di massimizzare le capacità residue della persona promuovendo il maggior livello di indipendenza possibile.

**Figura 2.** Auto-cura della malattia cronica

## **La stanchezza**

La stanchezza (fatigue) è uno dei sintomi che maggiormente incidono sull'autosufficienza e sulla cura di sé essendo il sintomo cronico più comune associato a cancro e ad altre malattie croniche progressive. Diverse sono le definizioni disponibili, la stanchezza è descritta come mancanza o esaurimento di energia che interferisce con le normali attività [80]. Due elementi chiave sono prevalenti nella maggior parte delle definizioni di stanchezza:

- 1) percezione soggettiva che coinvolge la dimensione fisica, emotiva e cognitiva,
- 2) interferenza con la capacità funzionale e con un impatto negativo sulla qualità della vita [81].

I criteri per la diagnosi e la valutazione della stanchezza includono: presenza, frequenza (sporadica o costante), durata e grado di interferenza con le attività della vita quotidiana (ADL).

1. Lamentare debolezza generalizzata o pesantezza degli arti
2. Diminuzione della concentrazione o dell'attenzione
3. Diminuzione della motivazione o dell'interesse a impegnarsi nelle attività quotidiane
4. Insonnia o eccessiva sonnolenza diurna (ipersonnia)
5. Il sonno e il riposo non hanno potere ristoratore
6. Percezione di dover contrastare il desiderio di inattività
7. Spiccata reattività emotiva alla sensazione di stanchezza (tristezza, frustrazione, irritabilità)
8. Difficoltà nel completare le attività quotidiane a causa della stanchezza
9. Problemi di memoria a breve termine
10. Malessere post-esercizio che può durare diverse ore.

Diversi sono gli strumenti disponibili per la valutazione della stanchezza, lo strumento più efficace riguarda l'autovalutazione con una scala analogico visiva dove 0 equivale ad assenza di stanchezza e 10 la stanchezza massima che interferisce con la normale funzionalità [81].

## **B) LA NUTRIZIONE**

Nelle malattie cronico-evolutive è presente un corollario di sintomi che compromettono la capacità della persona di alimentarsi in modo adeguato per questo la valutazione di questo bisogno deve considerare molteplici aspetti.

L'anoressia e la cachessia rappresentano le sindromi più rappresentative in quest'ambito assistenziale, pur essendo due sindromi cliniche distinte sono spesso intrecciate nella malattia progressiva cronica. La cachessia è una sindrome complessa che di solito include l'anoressia insieme ad una significativa perdita di peso e di massa muscolare con o senza perdita di massa grassa [28,29]. La cachessia è associata a deperimento e debolezza generalizzata accompagnate da un aumento del catabolismo proteico e della risposta infiammatoria [82].

I parametri di valutazione dovrebbero includere: appetito, apporto nutrizionale, e stato nutrizionale di base. L'appetito è presente in diversi strumenti validati di valutazione globale dei sintomi, come l'Edmonton Symptom Assessment Scale e il Palliative Outcome Scale [83].

Inoltre, sono indicate semplici domande di valutazione sul cambiamento dell'appetito trasformate in una scala di valutazione numerica. L'assunzione di cibo può essere misurata retrospettivamente chiedendo al paziente la quantità di cibo assunta o prospetticamente attraverso il conteggio delle calorie. I fattori associati possono essere valutati attraverso un dettagliato esame fisico come, ad esempio, il livello di disfagia, nausea, problemi al cavo orale o presenza di dolore.

Le domande aperte possono essere utili per indagare specifiche caratteristiche legate all'alimentazione.

Tra gli strumenti per valutare lo stato nutrizionale indichiamo il Mini Nutritional Assessment strumento di monitoraggio e valutazione per individuare il rischio di malnutrizione.

In CP la valutazione più importante riguarda gli obiettivi di cura del paziente che dovrebbero essere determinati prima di pianificare o avviare interventi di valutazione e trattamento. È fondamentale valutare la sofferenza del paziente e il discomfort che le indagini diagnostiche possono determinare nel paziente, senza dimenticare che anche valutazioni semplici, come ad esempio il peso corporeo, possono contribuire a ridurre la qualità di vita del paziente.

I parametri da valutare sono i seguenti:

1. Anoressia e/o sazietà precoce riferiti dal paziente;
2. Presenza di debolezza (astenia) e affaticamento;
3. Declino dello stato mentale, con riduzione della capacità di attenzione e capacità di concentrazione;
4. Possibile presenza/aumento della depressione;
5. Progressiva atrofia muscolare, perdita di forza e riduzione massa grassa. Spesso accompagnate da un aumento totale dell'acqua corporea e presenza di edema che possono mascherare la riduzione di massa;
6. Possibile riduzione di peso. Il peso può riflettere lo stato nutrizionale oppure l'accumulo o la perdita di liquidi;
7. L'aumento di peso in presenza di malattie cardiache è segno di scompenso cardiaco;
8. Riduzione dello spessore delle pieghe cutanee dei tricipiti segno di deficit proteico e calorico;
9. Riduzione della concentrazione di albumina sierica associate a declino dello stato nutrizionale (l'albumina ha un'emivita plasmatica di 20 giorni; quindi, bassi livelli sono indicazione di malnutrizione);
10. Altri valori di laboratorio includono anemia, aumento dei trigliceridi, diminuzione del bilancio azotato e alterazione della glicemia [84,85,86,87].

## Nausea e Vomito

Nausea e vomito sono sintomi comunemente presenti nella fase di malattia avanzata sebbene la maggior parte degli studi disponibili continuano a concentrarsi sulla popolazione oncologica.

La causa della nausea e del vomito è spesso multifattoriale e richiede una valutazione e una comprensione approfondite della fisiopatologia dell'emesi e dei neurotrasmettitori coinvolti al fine di definire il trattamento appropriato.

Nausea e vomito dovrebbero essere considerati sintomi tra loro indipendenti, è comune che siano considerati come sintomi a grappolo (symptom cluster). I sintomi cluster sono stati descritti come gruppo di due o più sintomi stabili e tra loro correlati che spesso si verificano insieme, gli studi hanno esaminato i loro effetti rispetto alla qualità di vita e al trattamento. Comprendere la fisiopatologia dei sintomi, considerati come cluster, può rappresentare l'approccio migliore rispetto al trattamento del sintomo singolo [88,89].

Sintomi cluster specifici a livello gastro-intestinale possono includere nausea, vomito, perdita di appetito, alterazione del gusto, costipazione.

La valutazione dovrebbe includere le caratteristiche di nausea e vomito (ad esempio, il tempo di insorgenza, durata, volume del vomito), se si presentano insieme o con altri sintomi (ad es. dolore epigastrico, disfagia, singhiozzo, bruciore di stomaco o costipazione) fattori scatenanti (ad es. farmaci, chemio e radioterapia, pasti, posizione, odori) e precedenti trattamenti efficaci utilizzati (ad esempio, farmaci da banco). Tra i farmaci ricordiamo gli antidepressivi - inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina, oppioidi, antibiotici.

L' esame fisico dovrebbe includere:

- 1) la cavità orale – presenza di mugugno o mucosite;
- 2) l'ispezione dell'addome, auscultazione, e palpazione per valutare segni di distensione addominale o masse, presenza o assenza di rumori intestinali e ingrossamento degli organi o ascite.<sup>38</sup>;
- 3) esplorazione rettale per presenza di fecalomi o masse.

La valutazione neurologica è necessaria per escludere la presenza di aumento della pressione intracranica o altri sintomi neurologici – edema cerebrale mentre dal punto di vista psicologico è fondamentale valutare la presenza di ansia e/o paura e le cause sottostanti.

Gli esami di laboratorio possono essere utili per valutare disfunzioni d'organo – scompenso renale o epatico, infezioni, squilibrio elettrolitico – ipercalcemia, iponatriemia.

Le informazioni ottenute tramite questionari o strumenti di autovalutazione come i diari, sono fondamentali per l'identificazione e la gestione dei sintomi e per migliorare la qualità di vita del paziente. Le scale di valutazione includono la scala analogico visiva - VAS, l'Edmonton Symptom Assessment Scale – ESAS, e il Palliative Outcome Scale - POS.

## Disfagia

La disfagia è un sintomo comune nei pazienti con bisogni di CP. Le difficoltà di deglutizione possono essere la caratteristica clinica o un segno di progressione della malattia. Le cause sono eterogenee dai tumori cerebrali o del distretto testa-collo, linfoma, le malattie neurologiche come la malattia del motoneurone che colpisce selettivamente i neuroni i quali controllano l'attività della muscolatura volontaria tra cui la deglutizione, la malattia di Parkinson, la sclerosi multipla, la demenza, l'Alzheimer, ictus cerebrale.

Nei pazienti affetti da sarcopenia la disfagia è determinata dalla perdita di massa muscolare e del tono dei muscoli scheletrici con deficit di elasticità dei muscoli della lingua e della faringe mentre tra le cause iatrogene sono annoverate le lesioni da radioterapia ,gli esiti di chirurgia del distretto cervico-cefalico, l'uso di farmaci che alterano la motilità muscolare dei muscoli striati dell'esofago ( anticolinergici e antimuscarinici) che provocano depressione del sistema nervoso centrale (sedativi ipnotici, benzodiazepine, ansiolitici, neurolettici, antidepressivi triciclici, anticonvulsione) che determinano esofagiti (i broncodilatatori, antinfiammatori non steroidei, antibiotici, anticolinergici, bifosfonati, ferro), che causano xerostomia (calcio-antagonisti, diuretici, anticolinergici, antistaminici, antidepressivi, antipsicotici)[90].

La valutazione della disfagia è fondamentale nei pazienti colpiti da ictus. Fattori predittivi clinici specifici permettono di prevedere con precisione l'aumento del rischio di disfagia. Particolare attenzione andrà posta ai seguenti indicatori:

- 1) Vigilanza ridotta o deterioramento cognitivo (coma, forte sedazione, demenza, delirio; disattenzione durante il pasto, cibo residuo nella cavità orale dopo il pasto, impulsività/voracità verso il cibo e il mangiare, giocare con il cibo);
- 2) Segni di disfunzione orale-faringea (disartria o linguaggio confuso e impreciso, voce dal suono umido, incapacità a gestire le secrezioni, sbavare dalle labbra, frequente schiarimento della gola, tosse o soffocamento durante o immediatamente dopo i pasti, cambio della voce dopo la deglutizione, lunga masticazione, cibo residuo nella cavità orale dopo aver mangiato, rigurgito nasale, ricorrenti polmoniti da aspirazione, cibo o liquido presenti nella cannula tracheotomica, cambiamenti nella postura o nei movimenti della testa durante il pasto);
- 3) Segni di disfunzione esofagea (rigurgito o vomito dopo l'ingestione, sapore aspro in bocca dopo aver mangiato, ruttare durante/dopo aver mangiato, dolore alla deglutizione);
- 4) Sintomi specifici riferiti dai pazienti (sensazione di cibo intrappolato in gola, tosse e soffocamento mentre si mangia, deglutizione dolorosa o faticosa, deglutizione interferisce con il piacere del mangiare, mancanza di respiro durante la masticazione o dopo i pasti, perdita di peso, tempi dei pasti

prolungati o incapacità a completare un pasto, preferenza ad evitare cibi o liquidi particolari, rifiuto a mangiare in presenza di altri) [90,91,92].

Bours et al (2009) hanno condotto una revisione sistematica di protocolli di valutazione della disfagia condotta al letto del paziente rispetto alla valutazione condotta con video - fluoroscopio (VFSS) o valutazione endoscopica con fibra ottica (FEES) per pazienti con disturbi neurologici. I test che prevedono la deglutizione dell'acqua la sensibilità (cioè capacità di identificare disfagia quando era presente disfagia) variava tra il 27 e l'85% e la specificità (es. la capacità di non identificare la disfagia quando la disfagia non era presente) variava tra il 50% e l'88%. Test che utilizzavano differenti sostanze liquide e solide avevano una sensibilità che variava dal 41% al 100% e una specificità compresa tra il 57 e l'82%. Due test che utilizzavano come endpoint tosse, soffocamento, cambiamento di voce o desaturazione compresa tra +/- 2% misurata con pulsossimetro la sensibilità era ricompresa tra il 94% e il 98% e la specificità era tra il 63% e il 70%. Bours et al (2009) concludevano che sulla base della fattibilità, determinata in termini di tempo impiegato per il test e materiali richiesti, la valutazione della deglutizione condotta con test del bolo d'acqua e valutazione della saturazione con pulsossimetro utilizzando tosse, voce alterata e soffocamento come esiti era il test migliore per rilevare presenza di disfagia [93].

### **Singhiozzo**

Il singhiozzo è definito come contrazioni improvvise e involontarie del diaframma e dei muscoli intercostali, terminato dalla chiusura brusca della glottide, producendo un caratteristico suono di "hic." La frequenza del singhiozzo è compresa tra 4 e 60 volte al minuto [94]. Anche se apparentemente insignificante, il singhiozzo può avere un impatto negativo sulla QOL [94-95] e se prolungato può causare affaticamento, insonnia, ansia, depressione e perdita di peso [94-96].

La valutazione del singhiozzo in CP non è pratica, produce discomfort e raramente è utile nel determinare l'eziologia o la scelta del trattamento. La valutazione include l'impatto in termini di disagio indotto dal singhiozzo. I pazienti possono manifestare sintomi secondari come anoressia a causa della deglutizione alterata, dispnea causata dall'incapacità di compiere respiri profondi, affaticamento dovuto all'eccesso di energia utilizzata, insonnia da singhiozzo, pirosi gastrica da reflusso prodotto dal singhiozzo, depressione e preoccupazione che il singhiozzo non sia trattabile [94]. La valutazione oggettiva include la storia e la durata del singhiozzo, episodi precedenti e interferenze con il riposo, il mangiare o con le abitudini giornaliere. Può essere utile indagare su possibili fattori scatenanti, tra cui gli impegni durante il giorno e le attività che precedono il singhiozzo come mangiare, bere o il posizionamento seduti o sdraiati. L'anamnesi su traumi recenti, interventi chirurgici, procedure e acuzie possono rivelare le cause sotto stanti di singhiozzo.

Infine, un'accurata anamnesi farmacologica può essere utile per identificare stimoli iatrogeni. Ulteriori valutazioni che includono l'esame fisico possono aiutare a escludere altre condizioni di salute di base o segni di un processo settico attivo. L'ispezione orale può rivelare gonfiore o ostruzione. Dovrebbero essere valutate eventuali ferite o infezioni, e una valutazione respiratoria approfondita [94]. Più specificamente, valutare la dolorabilità dell'arteria temporale, corpi estranei nell'orecchio, infezione della gola, gozzo, polmonite o pericardite, distensione addominale o ascite e segni di ictus o delirio [94,97,98].

Quando supportati dagli obiettivi di cura del paziente, test specifici possono essere giustificati per eliminare altre cause di singhiozzo. La radiografia del torace può escludere processi polmonari o mediastinici così come irritazione frenico/vagale da edema peri-tumorale nell'addome, l'esame emocromocitometrico completo e profilo metabolico, possono escludere infezioni, squilibri elettrolitici, e insufficienza renale la tomografia computerizzata (TC) dell'addome o dell'encefalo possono essere eseguiti per escludere anomalie o emorragia [94,99]

Nei pazienti con bisogni di CP la finalità prevalente della valutazione e dell'intervento nutrizionale è di influire sulla qualità della vita e di garantire il confort.

Gli interventi che possono essere messi in atto possono essere farmacologici e non farmacologici, tra questi la considerazione ad aspetti legati all'assunzione del cibo, all'organizzazione e alla ripartizione dei pasti, come pure aspetti di tipo relazionale come: evitare di disturbare il paziente nelle fasi dei pasti con interventi non strettamente necessari in quel momento (ad es. visite mediche, manovre infermieristiche, visite di parenti o amici, ecc.), prestare attenzione ad una corretta cura della bocca e delle mani, considerare eventuali difficoltà masticatorie e digestive ricorrendo ad accorgimenti che facilitano l'assunzione del pasto, offrire pasti secondo i desideri del paziente, servire porzioni piccole e evitare aromi e odori troppo marcati, curare l'ambiente, evitare cibi che gonfiano e appesantiscono lo stomaco, bere tra un pasto e l'altro piuttosto che durante i pasti per diminuire la sensazione di sazietà, considerare i cibi freddi che risultano più appetitosi poiché la bassa temperatura riduce la sensibilità delle papille gustative e conseguentemente l'intensità di percezione dei sapori troppo marcati, evitare di focalizzare troppo l'attenzione sul cibo così che questo diventi l'unico argomento di conversazione con il malato (non colpevolizzare chi mangia poco), riconoscere per tempo sintomi non controllati (dolore, nausea, depressione, ecc.) che possono avere un impatto negativo sull'appetito, trattare le infezioni orali, usando prodotti che neutralizzano l'alitosi.

L'assistenza infermieristica ospedaliera può caratterizzarsi da una valutazione nutrizionale al momento del ricovero e durante la degenza, al fine di pianificare gli interventi nutrizionali [80]. La pianificazione degli interventi dovrà tenere in considerazione il valore del cibo per la persona malata e le necessità educative ed emozionale del caregiver. Cherney [91] sottolinea l'importanza di un

approccio multidisciplinare in cui ognuno usa le proprie uniche, ma allo stesso tempo complementari, abilità e conoscenze.

### **C) STATO COGNITIVO**

In quest'ambito il delirio rappresenta il sintomo più disturbante per il paziente e per i familiari. Il delirio è solitamente notato per la prima volta quando un paziente si comporta in modo confuso, si agita o mostra altri comportamenti preoccupanti. I sintomi del delirio possono aumentare e diminuire, per tale motivo è richiesta una valutazione continua. Il paziente può apparire vacante, astratto o emotivamente labile. La valutazione regolare del delirio è dimostrata utile nel migliorare l'identificazione precoce soprattutto in contesti assistenziali complessi come terapia intensiva, geriatria, oncologia e hospice[100]

Per la valutazione della presenza di delirio sono indicati in letteratura i seguenti strumenti:

- a) Confusion Assessment Method (CAM) [101],
- b) Intensive Care Delirium Screening Checklist (ICDSC) [102],
- c) NEECHAM Confusion Scale [103],
- d) Nursing Delirium Screening Scale [104],

Per la valutazione della gravità dei sintomi indichiamo:

- a) Memorial Delirium Assessment Scale[105]
- b) Delirium Symptom Severity Scale [106]
- c) Delirium Rating Scale [107].

Quando si sospetta delirio, il clinico deve eseguire una valutazione completa senza la quale si rischia un'attribuzione errata (es. presumendo erroneamente che il paziente sia stanco, immotivato o poco socievole) o diagnosi errata (es. conclusione il paziente è depresso o ha un disturbo di personalità). La valutazione clinica dovrebbe comprendere e includere la valutazione dello stato mentale, la revisione della cartella clinica e dell'anamnesi. La valutazione completa dello stato mentale include l'utilizzo di strumenti di screening della dimensione cognitiva come:

- a) Mini- Mental State Examination (MMSE) [108]
- b) Montreal Cognitive Assessment (MoCA) [109]
- c) Mini- Cog [110]

Le domande necessarie per la valutazione del delirio possono sembrare invadenti o fastidiose per i pazienti e le loro famiglie, ma sono necessarie per stabilire una diagnosi accurata. Una volta stabilita la diagnosi, le domande dovrebbero limitarsi a quelle necessarie per il monitoraggio periodico.

La valutazione dei documenti clinici dovrebbe includere i segni vitali, i valori di laboratorio, i risultati d'indagini radiologiche e la valutazione dei farmaci per identificare possibili cause del



delirio e la necessità di eventuali ulteriori esami. L'anamnesi remota dovrebbe essere condotta per valutare le condizioni cognitive di base del paziente e l'eventuale uso di sostanze stupefacenti.

Le variazioni dello stato mentale dovrebbero essere monitorate e registrate. L'inizio del delirio è solitamente acuto o subacuto, la comprensione del decorso temporale aiuta nell'identificare possibili eziologie e aiuta a distinguere il delirio dalla demenza [111].

Valutare i pazienti con delirio può essere difficile se i pazienti sono riluttante o incapaci di collaborare durante la valutazione. Sebbene i pazienti deliranti si presentino come tristi, introversi o non collaborativi, queste presentazioni possono mascherare la confusione sottostante. I pazienti possono presentare razionalizzazioni che suonano plausibili per il loro comportamento e la loro incapacità a cogliere le informazioni. Affermazioni come "Nessuno mi ha detto di restare a letto", "Stavo conservando la pillola per dopo", "Non so mai la data", "Non so rispondere a domande stupide" o "L'infermiera non ha spiegato le cose nel modo giusto" dovrebbe non essere accettato al valore nominale.

Le risposte difensive possono rappresentare tentativi inconsci di apparire razionali quando sono confusi. I pazienti affetti da delirio possono mantenere capacità sociali nonostante i deficit nella funzione cognitiva e possono rispondere in modo appropriato a domande casuali, come, "Come ti senti?" tuttavia, su domande specifiche possono dimostrare difficoltà nell'intuizione e nella risoluzione di problemi. Il delirio è più probabile che non venga riconosciuto quando i sintomi predominanti sono la depressione, l'isolamento sociale, o la mancanza di collaborazione.

Una valutazione non adeguata della persona con delirio può portare ad un aumento della morbilità legata all'alto rischio di sviluppare disidratazione, malnutrizione, cadute, problemi di continenza e lesioni da pressione [112,113].

Gli interventi per la gestione del paziente con delirio variano in relazione alla reversibilità della patologia e ai fattori eziologici e contribuenti che la determinano [114]. Uno degli aspetti più critici della comunicazione con il paziente è il momento del primo approccio, quando l'operatore, nel proporre l'attività, si rende conto della non coerenza delle risposte e del disorientamento spazio temporale della persona, ma anche dalla diffidenza che la persona può avere nei confronti dell'operatore e dell'ambiente, manifestando la volontà di andare via. In questi momenti è utile il coinvolgimento del familiare per assicurare la persona. L'operatore assume un ruolo di mediatore nello strutturare le attività, previste dalle organizzazioni (che spesso hanno orari rigidi), a dimensione con i tempi della persona confusa, garantendo la sua sicurezza attraverso interventi di modifica ambientale (abbassamento del letto, rimozione di oggetti, etc.) e le strategie comunicative-relazionali atte a favorire la ripresa del contatto con la realtà.

## BIBLIOGRAFIA

1. Willard C, Luker K. Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2006; 20(6): 611–615.
2. Wilkinson MJ, Regolo D. *Processo Infermieristico e pensiero critico.* Casa Editrice Ambrosiana 2013; 32 -66.
3. Bloomer MJO, Endacott R, O'Connor M, et al. The 'dis-ease' of dying: challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliat Med.* 2013; 27(8): 757–764.
4. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, (2005). Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330 (7492): 611 - 2.
5. Worldwide Palliative care alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of life.* January 2014;10 – 25.
6. Gambacorta M, Campanini M, Nardi R. *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 2017; 5(4):e1
7. Peruselli C, Costantini M, Tanzi S. (2019). Complessità dei bisogni di cure palliative, costi per l'assistenza, sistemi di finanziamento dei servizi specialistici. *Rivista Italiana di Cure Palliative.* Il Pensiero Scientifico Editore 2019; 21: 98 – 104.
8. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana di cure Palliative.* Il Pensiero Scientifico Editore 2019; 21:67 -74.
9. Istituto di Sanità Pubblica – Sezione Igiene. (2019). *Rapporto Osservasalute 2018.* Edizione Italiana 2019; 5 – 10.
10. World Health Organization. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course.* EB134/28. 134th session; 2013.
11. International Association for Hospice Palliative Care. *Global Consensus-based palliative care definition.* Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care; 2018 [online]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>
12. Gott CM, Ahmedzai SH, Wood C. How many inpatients at an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff. *Palliat Med.* 2001;15: 451–460.
13. Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del Servizio Sanitario Nazionale. *Manuale di formazione per il governo clinico: appropriatezza.* 2012; 5-13
14. Scaccabarozzi G, Amodio E, Canzani F, Civillini P, Limonata F, Lombardi F, Lora Aprile P, Lovaglio P, Manfredini I, Peruselli C, Piva L, Valenti D, Ventriglia G. Documento di consenso.

Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. 2015; 9 – 34.

15. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, Deliens L. Hospitalizations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res* 2007; 20.
16. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 210; 363: 733-42.
17. Higginson I, Bausewein C, Reilly CC, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014; 2: 979-87
18. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, De Visser M, Grisold W, Lorenzi S, Veronese S, Voltz R. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol* 2016; 23:30-38.
19. Noto G, Raschetti R, Moggini M. Gestione integrata e percorsi assistenziali. *Il Pensiero Scientifico* 2011; 17 – 30.
20. National Institute for Health and Care Excellence. Transition between inpatient hospital settings and community or care home settings for adults with social care needs. *Nice Guideline* 2015; 6 – 15.
21. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *Int J Clin Pract* 2009; 3: 508–515.
22. McCusker J, Bellavance F, Cardin S, Trepanier S. Screening for geriatric problems in the emergency department: reliability and validity. Identification of Seniors at Risk (ISAR) Steering Committee. *Academic Emergency Medicine* 1998. 5: 883–893.
23. Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, Verhagen S, Van Weel C, Groot M, Visser K. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative care needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; 62(602): 625–31.
24. Prandi C, Mastroianni C, D'Angelo D, Marson R, Malinverti E, Guarda M. Il Core competence italiano dell'Infermiere in cure palliative. *SICP* 2018: 15 - 16.
25. Sager MA, Rudberg MA, Jalaluddin M, Franke T, Inouye SK, Landefeld CS, Siebens G, Winograd CH. Hospital admission risk profile (HARP): and hospitalization. *Journal of American Geriatrics Society* 1996; 44:251 – 257.
26. PotterJP, Frisch N. Holistic Assessment and Care:presence in the process. *Nurs. Clin. N. Am* 2007; 42, 2013 – 228.

27. Gordon M. *Manual of Nursing Diagnosis*. Jones and Bartlett Publishers 2010.
28. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011;17-23.
29. Trueman J. Developing criteria to assist in the palliative phase of COPD. *Br J Nurs* 2011; 20(6):364-5, 367-9
30. Richfield EW, Jones EJ, Alty JE. Palliative care for Parkinson's disease: a summary of the evidence and future directions. *Palliat Med* 2013; 27(9):805-10.
31. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF, Rantz M. The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMC Res Notes* 2010; 16; 3:200.
32. Buzgova R, Kozakova R, Sikorova L, Zelenikova R, Jarosova D. Development and psychometric evaluation of patient needs assessment in palliative care (PNAP) instrument. *Palliat Support Care* 2016; 14(2):129-37.
33. Meffert C, Rucker G, Hatami I, et al. Identification of hospital patients in need of palliative care – a predictive score. *BMC Palliative Care* 2016; 15(21): 1-7.
34. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med* 2005; 8(3):503-9.
35. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* 2017; 1(8):754-763.
36. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4(3): 285-290.
37. Thomas K. *Prognostic Indicators Guidance (PIG)*. 4 th ed. The Gold Standards Framework Centre in End of life care CIC 2011.
38. Ahmedzai SH, Payne SA, Bestall JC et al. (2004). Developing a screening measure to assess the distress caused by advanced illness that may require referral to specialist palliative care. Academic Palliative Medicine Unit, Sheffield Palliative Care Studies Group, The University of Sheffield. Final Report to Elizabeth Clark Charitable Trust, London 2004.
39. Huyse FJ, DeJonge P, Slaets JP, Herzog T, Lobo A, Lyons JS, Opmeer BC, Stein B, Arolt B, Balogh M, Rigatelli G, Cardoso P. (2001). COMPRI--an instrument to detect patients with

complex care needs: results from a European study. *Psychosomatics The journal of consultation and liaison psychiatry* 2001; 42(3):222-8.

40. Zarovska A, Evangelista A, Boccia T, Ciccone G, Coggiola D, Scarmozzino A, Corsi D. Development and validation of a simplified BRASS index to screen hospital patients needing personalized discharge planning. *J Gen Intern Med* 2018; 33(7):1084-1091.
41. McCusker K, Bellavance F, Cardin S, Trèpanier S. Screening for geriatric problems in the emergency department: reliability and validity. Identification of senior at risk (ISAR) steering committee. *AcadEmerg Med.* 1998 Sep; 5 (9): 883 – 93.
42. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004; 291(22):2734-40.
43. WilsonDM. The duration and degree of end-of-life dependency of home care clients and hospital inpatients. *Appl Nurs Res* 2002; 15(2), 81-86.
44. Piredda M, Candela ML, Mastroianni C, MarchettiA, D'Angelo D, LusignaniM, MatareseM. Beyond the Boundaries of Care Dependence: A Phenomenological Study of the Experiences of Palliative Care Nurses. *Cancer Nursing* 2019; doi:10.1097/NCC.0000000000000701.
45. Kittay EF. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris* 2011; 24 (1): 49-58.
46. HendersonV. *The nature of nursing: a definition and its implications for practice and education.* New York: Macmillan 1966.
47. Orem, D. *Nursing: Concepts of Practice.* Mosby Year Book 1991.
48. RoperN, LoganWW, Tierney AJ. *The Roper-Logan-tierney model of nursing: based on Activities of Living.* Edinburgh: Churchill Livingstone 2000.
49. Eriksson M, Andershed B. Care dependence: A struggle toward moments of respite. *Clinical Nurse Research.* 2008; 17: 220-236.
50. Covinsky KE, Palmer RM, Fortinsky RH, et al. Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses: increased vulnerability with age. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51: 451–458
51. Tonkikh O, Shadmi E, Flaks-Manov N, Hoshen M, Balicer RD , Zisberg, A. Functional status before and during acute hospitalization and readmission risk identification. *J Hosp Med* 2016; 11(9), 636-641.
52. Zurlo A., & Zuliani, G. Management of care transition and hospital discharge. *Aging Clin Exp Res* 2018; 30(3), 263-270.
53. Riegel B, Dickson VV. A situation-specific theory of heart failure self-care. *J CardiovascNurs.* 2008; 23 (3):190-196.

54. Endsley MR. The role of situation awareness in naturalistic decision making. In: Zsombok CE & Klein eds: *Naturalistic decision Making*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates 1996: 269 – 283.
55. Morais S, Bezerra AN, Sales de Carvalho N, Viana AC. Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review. *Revista Dor*; 2016;17 DOI: 10.5935/1806-0013.20160031
56. Benarroz MD, Faillace GB, Barbosa LA. Bioethics and nutrition in adult patients with cancer in palliative care. *CadSaúdePública* 2009; 25(9):1875-82.
57. Acreman S. Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing* 2009;14(10): 427 - 8, 430 - 1.. 427-430
58. Arenella, C. Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life: Beneficial or Harmful? Available at:
59. Malone A, Hamilton C. The Academy of Nutrition and Dietetics. The American Society for Parenteral and enteral nutrition consensus malnutrition characteristics. *Nutrition in clinical practice* 2013;6: 639 – 650.
60. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. *Psychosomatics* 2002; 43. 183-194.
61. Partridge JS, Martin FC, Harari D, Dhesei JK. The delirium experience: what is the effect on patients, relatives and staff and what can be done to modify this? *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 28:804-812.
62. Inouye SK, Charpentier PA. (1996). Precipitating factors for delirium in hospitalized elderly persons. Predictive model and interrelationship with baseline vulnerability. *JAMA* 1996; 275: 852-857.
63. Foreman MD. Acute confusional states in hospitalized elderly: a research dilemma. *Nurs Res* 1986; 35:34- 38.
64. Lacko L, Bryan Y, Dellasega C, Salerno F. Changing clinical practice through research: the case of delirium. *Clin Nurs Res* 1999;8:235- 250.
65. Ellefsen B. Dependency a disadvantage-Patient's Experiences, *Scand J. Caring Sci* 2002; 157-164.
66. Strandberg G, Astrom G, Norberg A. Struggling to be/show oneself valuable and worthy to get care. One aspect of the meaning of being dependent on care-A study of one patient, his wife and two of his professional nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002; 16: 43-5.
67. Magnani C, Peruselli C, Tanzi S, et al. Complessità e cure palliative. *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 196-204

68. Lomborg K, Bjorn A, Dahl R, Kirkevold M. Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *J. Adv. Nurs* 2005; 50: 262-271
69. Hammarstrom G, Torres S. Being, feeling and acting: a qualitative study of Swedish home-help care recipients' understandings of dependence and independence. *J. Aging. Stud* 2010; 24: 75-87
70. Strandberg G, NorbergA, Jansson L. Meaning of dependency on care as narrated by ten patients. *Research and theory for nursing practice* 2003; 17(1), 65-84.
71. CaljouwMA, Cools HJ, Gussekloo J. Natural course of care dependency in residents of long-term care facilities: prospective follow-up study. *BMC Geriatr* 2014; 22;14:67.
72. MoeA, Hellezen O, EnmarkerI. The meaning of receiving help from home nursing care. *Nursing Ethics* 2013; 20(7): 737-747.
73. StrandbergG, NorbergA, Jansson L. Being overwhelmed by the feeling of having a home and family. One aspect of the meaning of being dependent on care – a study of one patient and two of his nurses. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35: 717-727.
74. LarssonI, BergmaS, FridlundB, ArvidssonB. Patients' independence of a nurse for the administration of subcutaneous anti-TNF therapy: A phenomenographic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 2010; 5(2): 10.
75. Katz S, Ford AB, Moskowitz R, Thomposon HM, Svec KH. Studies of illness in the aged. The index of ADL. A standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association* 1963; 185 (12): 914 -919.
76. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self – maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-186.
77. MahoneyFI, BarthelDW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J* 1965; 14:61-65.
78. JaberWA, Mathew V, Holmes DR, Lerman, A, RihalCS. Application of evidence-based medical therapy is associated with improved out-comes after percutaneous coronary intervention and is a valid quality indicator. *J Am Coll Cardiol* 2005; 46(8):1473-1478.
79. Dickson VV, Deatrick JA, Riegel B, (2008). A typology of heart failure self-care management in non-elders. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2008; 7(3): 171-181.
80. Whitehead LC, Unahi K, Burrell B, Crowe MT. The experience of fatigue across long- term conditions: a qualitative meta- synthesis. *J PainSymptomManage.* 2016;52(1):131– 143).
81. Finsterer J, Mahjoub SZ. Fatigue in healthy and diseased individuals. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(5):562– 575).

82. Peterson SJ, Mozer M. Differentiating sarcopenia and cachexia among patients with cancer. *Nutr Clin Pract*. 2017;32(1):30–39.
83. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment system 25 years later: past, present and future developments. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53 (3) 630 – 643.
84. Mondello P, Mian M, Aloisi C, Fama F, Mondello S, Pitini V. Cancer cachexia syndrome: pathogenesis, diagnosis, and new therapeutic options. *Nutr Cancer*. 2015;67(1):12–26.
85. Hopkinson JB. The nursing contribution to nutritional care in cancer cachexia. *Proc Nutr Soc*. 2015;74(4):413–418.
86. Valentova M, von Haehling S, Krause C, et al. Cardiac cachexia is associated with right ventricular failure and liver dysfunction. *Int J Cardiol*. 2013;169(3):219–224.
87. Kwang AY, Kandiah M. Objective and subjective nutritional assessment of patients with cancer in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(2):117–126.
88. Aktas A, Walsh D, Hu B. Cancer symptom clusters: an exploratory analysis of eight statistical techniques. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(6):1254–1266.
89. Dong ST, Butow PN, Costa DS, Lovell MR, Agar M. Symptom clusters in patients with advanced cancer: a systematic review of observational studies. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(3):411–450.
90. Ratuapli SK, Crowell MD, DiBaise JK, et al. Opioid-induced esophageal dysfunction in patients on chronic opioids. *Am J Gastroenterol* 2015; 110:979-84.
91. Cheney DM, Siddiqui MT, Litts JK, Kuhn MA, Belafsky PC. The ability of the 10-item eating assessment tool (EAT-10) to predict aspiration risk in persons with dysphagia. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2015;124(5):351–354.
92. Daniels SK, Anderson JA, Willson PC. Valid items for screening dysphagia risk in patients with stroke: a systematic review. *Stroke*. 2012;43(3):892–897.
93. Bours Speyer R, Lemmens J, Limburg M et al (2009) Bedside screening tests vs. videofluoroscopy or fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing to detect dysphagia in patients with neurological disorders: systematic review. *J Adv Nurs* 65(3):477–93. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04915.x.
94. Calsina-Berna A, Garcia-Gomez G, Gonzalez-Barboteo J, Porta-Sales J. Treatment of chronic hiccups in cancer patients: a systematic review. *J Palliat Med*. 2012;15(10):1142–1150.
95. Kako J, Kobayashi M, Kanno Y, Tagami K. Intranasal vinegar as an effective treatment for persistent hiccups in a patient with advanced cancer undergoing palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(2):e2–e4.



96. Kang JH, Hui D, Kim MJ, et al. Corticosteroid rotation to alleviate dexamethasone- induced hiccup: a case series at a single institution. *J PainSymptomManage*. 2012;43(3):625– 630.
97. Steger M, Schneemann M, Fox M. Systemic review: the pathogenesis and pharmacological treatment of hiccups. *Aliment PharmacolTher*. 2015;42(9):1037– 1050
98. Moretto EN, Wee B, Wiffen PJ, Murchison AG. Interventions for treating persistent and intractable hiccups in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013(1):CD008768).
99. Kohse EK, Hollmann MW, Bardenheuer HJ, Kessler J. Chronic hiccups: an underestimated problem. *AnesthAnalg*. 2017;125(4):1169– 1183.
100. Barr J, Fraser G, Puntillo K, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2013;41(1):263– 306.
101. Inouye SK, vanDyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990;113:941– 948.
102. Bergeron N, Dubois MJ, Dumont M, Dial S, Skrobik. Intensive Care Delirium Screening Checklist: evaluation of a new screening tool. *Intensive Care Med*. 2001;27(5):859– 864.
103. Champagne MT, Neelon VJ, McConnel ES, Funk S. The NEECHAM confusion scale: assessing acute confusion in hospitalized and nursing home elderly. *Gerontologist*. 1987;27.
104. Gaudreau JD, Gagnon P, Harel F, Tremblay A, Roy MA. Fast, systematic, and continuous delirium assessment in hospitalized patients: the Nursing Delirium Screening Scale. *J PainSymptomManage*. 2005;29(4):368– 375.
105. Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MH, Cohen K, Passik S. The Memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage*. 1997;13(3):128– 137.
106. Bettin KM, Maletta GJ, Dysken MW, et al. Measuring delirium severity in older general hospital inpatients without dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1998;6:296– 307.
107. Trzepacz PT, Baker RW, Greenhouse J. A symptom rating scale for delirium. *Psychiatry Res*. 1988;23(1):89– 97.
108. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini- mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189– 198.
109. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(4):695– 699.
110. Borson S, Scanlan JM, Chen P, Ganguli M. The Mini- Cog as a screen for dementia: validation in a population- based sample. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(10):1451– 1454.

111. Pryor C, Clarke A. Nursing care for people with delirium superimposed on dementia. *Nurs Older People*. 2017;29(3):18– 21.
112. Fagherazzi C, Granziera S, Brugiolo R. Delirium in elderly patients admitted to internal medicine ward. *Gerontol* 2015; 63:205 – 220.
113. Francis J, Kapoor WN. (1990). Delirium in hospitalized elderly. *Journal of General Internal Med*. Jan - Feb 1990; 5 (1) 65 – 79.
114. Burla F, Capozzi S, Lozupone E. *Fondamenti di psicologia, pedagogia e sociologia per le professioni sanitarie*. Milano: Franco Angeli 2007.