

Caleidoscopio

Italiano

Sped. in A. P. 45% - art.2 comma 20/b legge 662/96 - n° 28 - Luglio 1987 - Editore: Medical Systems S.p.A. Genova - Contiene I.P. - Stampa: Tipolitografia Nuova A.T.A. Genova



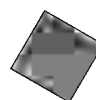
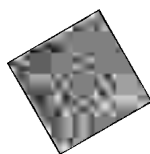
Ario Zilli

con la collaborazione di

Elio Pagni

Massimo Piazza

Il paziente terminale



Direttore Responsabile
Sergio Rassu

Via Rio Torbido, 40 - Genova (Italy) Tel. 010 83.401
Stampato a Genova 1987

Caleidoscopio

Italiano

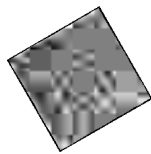


Ario Zilli

con la collaborazione di

Elio Pagni

Massimo Piazza



Il paziente terminale



Direttore Responsabile
Sergio Rassu

Via Rio Torbido, 40 - Genova (Italy) Tel. 010 83.401
Stampato a Genova 1987

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

INFORMAZIONI GENERALI. *Caleidoscopio* pubblica lavori di carattere monografico a scopo didattico su temi di Medicina. La rivista segue i requisiti consigliati dall'*International Committee of Medical Journal Editors*. Gli Autori vengono invitati dal Direttore Responsabile. La rivista pubblica anche monografie libere, proposte direttamente dagli Autori, redatte secondo le regole della Collana.

TESTO. La monografia deve essere articolata in paragrafi snelli, di rapida consultazione, completi e chiari. I contenuti riportati devono essere stati sufficientemente confermati. E' opportuno evitare di riportare proprie opinioni dando un quadro limitato delle problematiche. La lunghezza del testo può variare dalle 60 alle 70 cartelle dattiloscritte. Si prega di dattilografare su una sola facciata del foglio formato A4 con margini di almeno 25 mm. Usare dovunque doppi spazi e numerare consecutivamente. Ogni sezione dovrebbe iniziare con una nuova pagina.

FRONTESPIZIO. Deve riportare il nome e cognome dell'Autore(i) -non più di cinque- il titolo del volume, conciso ma informativo, la Clinica o Istituto cui dovrebbe essere attribuito il lavoro, l'indirizzo, il nome e l'indirizzo dell'Autore (compreso telefono, fax ed indirizzo di E-mail) responsabile della corrispondenza.

BIBLIOGRAFIA. Deve essere scritta su fogli a parte secondo ordine alfabetico seguendo le abbreviazioni per le Riviste dell'Index Medicus e lo stile illustrato negli esempi:

1) Björklund B., Björklund V.: Proliferation marker concept with TPS as a model. A preliminary report. *J. Nucl. Med. Allied. Sci* 1990 Oct-Dec, VOL: 34 (4 Suppl), P: 203.

2 Jeffcoate S.L. e Hutchinson J.S.M. (Eds): *The Endocrine Hypothalamus*. London. Academic Press, 1978.

Le citazioni bibliografiche vanno individuate nel testo, nelle tabelle e nelle legende con numeri arabi tra parentesi. La Redazione è collegata on-line con le più importanti Banche Dati (Medline, Cancerlit, AIDS etc) e fornisce ogni eventuale assistenza agli Autori.

TABELLE E FIGURE. Si consiglia una ricca documentazione iconografica (in bianco e nero eccetto casi particolare da concordare). Figure e tabelle devono essere numerate consecutivamente (secondo l'ordine di citazione nel testo) e separatamente; sul retro delle figure deve essere indicato l'orientamento, il nome dell'Autore ed il numero. Le figure realizzate professionalmente; è inaccettabile la riproduzione di caratteri scritti a mano libera. Lettere, numeri e simboli dovrebbero essere chiari ovunque e di dimensioni tali che, se ridotti, risultino ancora leggibili. Le fotografie devono essere stampe lucide, di buona qualità. Gli Autori sono responsabili di quanto riportato nel lavoro e dell'autorizzazione alla pubblicazione di figure o altro. Titoli e spiegazioni dettagliate appartengono alle legende, non alle figure stesse.

Su fogli a parte devono essere riportate le legende per le figure e le tabelle.

UNITÀ DI MISURA. Per le unità di misura utilizzare il sistema metrico decimale o loro multipli e nei termini dell'International system of units (SI).

ABBREVIAZIONI. Utilizzare solo abbreviazioni standard. Il termine completo dovrebbe precedere nel testo la sua abbreviazione, a meno che non sia un'unità di misura standard.

PRESENTAZIONE DELLA MONOGRAFIA. Riporre le fotografie in busta separata, una copia del testo e dei grafici archiviati su un dischetto da 3.5 pollici preferibilmente Macintosh.

Il dattiloscritto originale, le figure, le tabelle, il dischetto, posti in busta di carta pesante, devono essere spediti al Direttore Responsabile con lettera di accompagnamento. L'autore dovrebbe conservare una copia a proprio uso. Dopo la valutazione espressa dal Direttore Responsabile, la decisione sulla eventuale accettazione del lavoro sarà tempestivamente comunicata all'Autore. Il Direttore responsabile deciderà sul tempo della pubblicazione e conserverà il diritto usuale di modificare lo stile del contributo; più importanti modifiche verranno eventualmente fatte in accordo con l'Autore. I manoscritti e le fotografie se non pubblicati non si restituiscono.

L'Autore riceverà le bozze di stampa per la correzione e sarà Sua cura restituirle al Direttore Responsabile entro cinque giorni, dopo averne fatto fotocopia. Le spese di stampa, ristampa e distribuzione sono a totale carico della Medical Systems che provvederà a spedire all'Autore cinquanta copie della monografia. Inoltre l'Autore avrà l'opportunità di presentare la monografia nella propria città o in altra sede nel corso di una serata speciale.

L'Autore della monografia cede tutti i pieni ed esclusivi diritti sulla Sua opera, così come previsti dagli artt. 12 e segg. capo III sez. I L. 22/4/1941 N. 633, alla Rivista *Caleidoscopio* rinunciando agli stessi diritti d'autore (ed acconsentendone il trasferimento ex art. 132 L. 633/41). Tutta la corrispondenza deve essere indirizzata al Direttore Responsabile al seguente indirizzo:

Dott. Sergio Rassu
Via Pietro Nenni, 6
07100 Sassari

Caleidoscopio

Italiano

Editoriale

Il tema di questo volume di Caleidoscopio è estremamente interessante ed altrettanto apertamente trascurato, per alcuni aspetti, nel corso della formazione del medico.

I problemi che pone infatti il malato terminale non sono solo strettamente sanitari ma anche psicologici, deontologici, sociali, umani.

La nostra “cultura” ha assunto, d’altra parte, di fronte al problema della morte e del malato terminale una posizione di rifiuto e quasi di vergogna che porta all’isolamento della famiglia e del malato dal contesto sociale con delega al medico e alla Struttura Ospedaliera. Questo meccanismo comporta il pericolo di medicalizzare la fase terminale, talvolta con un accanimento terapeutico ingiustificato, con disimpegno complessivo della società e, a volte, della famiglia. Il malato, sempre più frequentemente viene nascosto nell’Ospedale da questa società che fa della giovinezza e della salute fisica un mito.

Per la maggior parte delle persone che muoiono in ospedale questo è probabilmente una delle cause per le quali la morte è una esperienza così triste. Infatti l’ospedale è una struttura depersonalizzante che difficilmente viene incontro alle necessità psicologiche del paziente terminale. Morire è triste, ma morire a casa con il supporto psicologico delle persone che si ama e da cui si è amati può far diminuire la paura.

D’altra parte la morte di un paziente, per il personale sanitario dedito a curare e guarire le malattie, viene spesso considerata una sconfitta e vissuta con disagio.

E’ necessario che il medico si prodighi oltre che nell’assistenza sanitaria anche in quella psi-cologica, spiegando che la morte è stata e sarà sempre con noi, è parte integrante, naturale e prevedibile della nostra vita, è una fase dell’esistenza, la cui comprensione può aiutarci a vivere con maggiore intelligenza e serenità la vita.

Diventa altrettanto importante chiarire ai familiari ed al paziente che non esiste il malato incurabile ma il malato inguaribile.

Il che significa che il ruolo e il peso delle “cure” che i parenti possono dare è notevole e talvolta fondamentale molto più di quanto la medicina talvolta possa.

Questi temi e tutti gli altri legati all'assistenza del malato terminale (dall'eutanasia al rapporto con il paziente, dall'assistenza infermieristica all'alimentazione, dall'immobilizzazione all'ambiente del malato e via via gli altri), sono stati sviluppati dal Professor Ario Zilli con estrema chiarezza e con una sensibilità ed umanità che colpisce. L'esperienza maturata dal Professor Zilli non è d'altra parte cosa da poco. Professore di ruolo presso l'Istituto di Gerontologia e Geriatria dell'Università degli Studi di Firenze, di cui ci fa piacere ricordare il Professor Antonini, ha maturato nel quotidiano raffronto su queste tematiche quella sensibilità che non può essere sostituita dal tecnicismo. Ringrazio quindi sinceramente il Professor Zilli che ha accettato con entusiasmo il mio invito a preparare questa monografia e la cui stesura ha curato con pazienza nella sua completezza eccezion fatta per il capitolo 8° sulla terapia del dolore preparati invece dal Professor Elio Pagni Primario dell'Unità Operativa di Anestesia e Rianimazione e dal Suo Allievo dottor Massimo Piazza dell'Ospedale di Chianti Fiorentino con la peculiare competenza di chi su questi problemi si confronta in prima persona.

Ritengo doveroso e giusto, infine, ringraziare tutti coloro che hanno risposto alle domande proposte nella scheda riportata nei numeri 22 e 23 di *Caleidoscopio*. Sono stati tantissimi e tutti hanno avuto parole di stima ed incoraggiamento che non possono che far piacere a tutti noi che lavoriamo per darvi una rivista migliore e agli Autori che con tanta disponibilità ci aiutano in questo compito del tutto disinteressatamente.

Mi scuso con tutti i colleghi che a volte hanno incontrato difficoltà a reperire alcuni numeri ma sicuramente capiranno e mi crederanno se dirò che le richieste sono state tante da far esaurire in breve tutti i volumi stampati e per alcuni numeri anche le ristampe stesse!!!!

Le informazioni sinora raccolte sono sicuramente interessanti e influenzeranno la futura attività della Rivista.

Per meglio aderire alle esigenze ed alle aspettative dei nostri lettori abbiamo inserito alla fine di questo volume un secondo questionario che ci fornirà ulteriori e preziose informazioni che utilizzeremo per darvi una Rivista sempre migliore.

Chi ci segue sin da principio avrà notato come la rivista non è nata cristallizzata, ma pian piano, piccola modifica dopo l'altra ha raggiunto lo standard attuale.

Pertanto continuate a scriverci, è nostra ferma intenzione migliorare: il vostro consenso, la vostra partecipazione sarà la forza per portare avanti questa iniziativa e farà aumentare la nostra carica di entusiasmo.

Sergio Rassa

Premessa

La cura e l'assistenza del malato in fase terminale di malattia e al momento della morte sono argomenti che in genere non vengono trattati durante l'insegnamento della medicina alle varie categorie professionali e quanto meno agli studenti della facoltà di medicina.

Tutt'al più vengono affrontati solo gli aspetti tecnici medici di situazioni cliniche di emergenza o di carenza funzionale pericolosa per la vita del paziente; ad esempio la colostomia cutanea nel caso di un cancro stenosante del sigma; l'anemia acuta da emorragia da varici esofagee in corso di cirrosi epatica; la rianimazione cardiorespiratoria dell'arresto cardiaco; ed altre condizioni cliniche. Il problema del dolore del paziente in fase terminale rientra nella discussione generale del trattamento dei dolori incoercibili. E necessario invece che ogni operatore sanitario sappia cosa occorre fare quando l'individuo è giunto alla fine della vita e quali interventi di routine sul piano psicologico e assistenziale debbano essere attuati affinché la morte possa essere quanto più possibile calma e serena. Bisogna ricordare a questo proposito l'opera della KUEBLER-ROSS che sin dal lontano 1969 tanto ha fatto per stimolare l'interesse e l'intervento degli operatori sanitari verso una categoria di malati ancora oggi trascurata.

Chi è il malato in fase terminale

La morte è un fenomeno biologico che rappresenta per l'uomo l'ultima fase della vita e di questa è parte integrante sul piano psichico, su quello somatico e su quello sociale. La morte può essere rapida o lenta. Se essa è improvvisa e veloce non costituisce problema assistenziale per l'individuo che scompare. È questo il caso dei traumi fisici violenti che provocano il decesso nel periodo di pochi secondi o minuti; lo stesso si verifica per l'arresto cardiaco e la fibrillazione ventricolare. L'individuo perde rapidamente la coscienza, la sua sofferenza è nulla o transitoria; se le eventuali manovre di rianimazione risultano inefficaci, non vi è bisogno di nessun altro intervento medico, ma solo della constatazione dello stato di morte.

Quando invece vi è un lungo periodo di attesa e la morte viene prevista entro un lasso di tempo si parla di *fase terminale di malattia*. Si tratta di individui colpiti da patologia inguaribile che determina in un modo più o meno rapido il progressivo deterioramento dello stato di salute e la perdita dell'autonomia personale e sociale.

Il termine di *moribondo* indica chi è all'ultimissima fase della vita; permangono efficienti solo le funzioni respiratorie e cardiocircolatorie mentre le altre sono deteriorate o scomparse; si tratta di un periodo breve di tempo: minuti, ore, al massimo qualche giorno. E' evidente che anche il malato in fase terminale passa attraverso lo stadio in cui può essere considerato moribondo.

Se poi si vogliono identificare i pazienti in fase terminale di malattia, si deve riconoscere che anche da questo punto di vista non esiste sempre una semplice e facile separazione del periodo in cui l'individuo continua a vivere, sia pur sotto il peso della malattia e delle minorazioni ad esse conseguenti, dalla fase in cui il processo si fa rapidamente evolutivo e la fine compare. Si pensi ad esempio al caso della persona colpita da eteroplasia; vi è una molteplice varietà di situazioni tumorali, come il linfoma o la leucemia linfatica cronica, che sono controllate dalla specifica chemioterapia e che permettono al malato di andare avanti per molti anni. Solo quando la terapia cessa di essere efficace e compaiono complicazioni intrattabili, si può parlare di fase terminale. Altre volte il passaggio ad uno stato di deterioramento fisico e psichico e di dipendenza personale avviene gradualmente. Ad esempio l'individuo affetto da insufficienza renale o da demenza possono avere un lungo periodo di discreto benessere e di relativa autonomia personale prima di arrivare al momento in cui la decadenza della persona provoca la scomparsa di ogni attività e la dipendenza dagli altri.

Esistono quindi molti individui che pur essendo affetti da patologie multiple invalidanti non possono essere considerati in fase terminale. Molte delle condizioni morbose di lunga durata che colpiscono oggi gli anziani sono in realtà inguaribili; possono creare individui a rischio di perdita di autonomia, ma non per questo si può parlare di malati in fase terminale. Il benessere generale può essere relativo e modesto, l'autonomia personale e sociale può essere del tutto parziale. Solo quando le condizioni fisiche si deteriorano rapidamente, e ogni intervento diventa inefficace e la morte è prevista come la soluzione inevitabile a tempi relativamente brevi (settimane o mesi), si può parlare di fase terminale della vita.

Eutanasia: notizie storiche ed aspetti etico-professionali

L'etimo di *eutanasia* deriva dal greco *eouanasia* e significa morte buona, cioè serena e indolore. Il concetto di eutanasia risale a tre-quattro secoli fa, ma forse lo si può trovare anche in Platone, Aristotele e Ippocrate (RENTCHNICK, 1984). Esso era molto semplice e stava ad indicare gli interventi che permettessero di lenire le sofferenze del moribondo e di accompagnarlo psicologicamente nel momento della morte. L'eutanasia è sempre stata attuata dal medico, dai familiari e da tutti coloro che come religiosi o laici hanno voluto assistere i moribondi in modo umano e comprensivo. Aiutare il moribondo è sempre stato considerato un atto doveroso e un impegno morale dalle più diverse società e religioni.

Nei tempi recenti il termine di eutanasia si è allargato e si è modificato e oggi sta ad indicare anche tutti gli interventi che facilitano o determinano la morte di un individuo che è malato e che soffre.

L'esperienza nazista

Nel 1920 uno psichiatra ed un giurista tedeschi (RENTCHNICK, 1984) esposero a Lipsia il loro pensiero sull'eutanasia attiva nella pubblicazione "Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Leben" (Il dono dell'annientamento di una vita che non è degna di essere vissuta). Tali AA. ritenevano che occorreva concedere la morte per misericordia a certi individui, la cui vita era ritenuta inutile perchè essi erano perduti e senza speranza per la società.

Oggi molti medici tedeschi sono riluttanti a parlare di eutanasia perchè associano ad essa i crimini perpetrati dal nazismo. Il programma di eutanasia vo-

luto da Hitler nell'ottobre 1939 ma antedatato al giorno di entrata in guerra con la Polonia (settembre 1939) prevedeva una morte misericordiosa a coloro che avevano una 'vita indegna di essere vissuta' (DEVOTO, 1983). Questa definizione comprendeva coloro che soffrivano di una malattia incurabile e che non potevano esercitare alcun lavoro; si trattava di individui colpiti da schizofrenia, sifilide, demenza, encefalite, m. di Huntington, epilessia, malattie neurologiche terminali, oppure di malati ricoverati in ospedale psichiatrico da almeno cinque anni e infine di pazzi criminali. Il programma di eutanasia sotto la pressione delle Chiese Protestanti tedesche cessò ufficialmente nell'estate 1941 dopo aver fatto da 90 a 100 mila vittime. Purtroppo la ferocia nazista proseguì sino alla fine della guerra; dapprima furono eliminati minorenni tedeschi, ebrei, russi e polacchi; successivamente si passò ai prigionieri considerati inutili dal punto di vista lavorativo (vecchi e inabili).

Programma analogo è stato purtroppo attuato anche in Francia durante l'occupazione nazista; sono stati così eliminati in ambiente medico circa 40.000 individui.

La grave esperienza nazista spiega la riluttanza dei medici tedeschi a codificare giuridicamente il comportamento etico-professionale del medico di fronte al minorato e al moribondo. Ricordo di essere stato fra i partecipanti più aperti al problema dell'assistenza al malato terminale nel Simposio sull'eutanasia organizzato a Norimberga nel febbraio 1975 (vedi SCHUBERT e STOERMER, 1977).

I molteplici significati del termine entanasia

Come giustamente osserva RENTCHNICK (1984), la semantica dei tedeschi ci aiuta a capire il concetto di eutanasia e la sua evoluzione. In tedesco originariamente si parlava di "Hilfe e beim Sterben" (aiuto nel momento della morte); successivamente si è passato all'espressione "Hilfe zum Sterben" (aiutare a morire).

Oggi esistono molteplici definizioni di eutanasia. Si distingue innanzi tutto *l'eutanasia medica* da quella sociale a seconda che l'intervento sul processo della morte sia responsabilità degli operatori sanitari (in genere medici) o di autorità amministrative o politiche.

Occorre poi distinguere l'eutanasia volontaria da quella non volontaria a seconda del desiderio e della partecipazione dell'individuo all'intervento che facilita o determina morte. L'individuo che per sua decisione sopprime la propria vita commette un suicidio. La persona che chiede agli operatori sani-

tari o ad altre persone di por fine alla sua esistenza e collabora con essi esercita una forma di eutanasia attiva volontaria.

Quattro sono le forme di eutanasia medica (RENTCHNICK, 1984; BARNI, 1985):

- a) l'eutanasia pura è la primaria concezione del termine e consiste negli interventi che leniscono le sofferenze del moribondo e lo aiutano al trapasso sul piano psichico e fisico, questi Interventi costituiscono una vera preparazione alla morte da parte di medici, laici o religiosi che assistono il malato terminale e il moribondo.
- b) l'eutanasia indiretta consiste nel lenimento delle sofferenze del moribondo con mezzi che, come gli analgesici potenti (es. oppiacei), possono ridurre le capacità mentali della persona e accorciare la vita dell'individuo moriente. Questa forma è stata anche definita da VILLA (1952) eutanasia larvata.
- c) eutanasia passiva consiste nel rinunciare o nel sospendere tutti i mezzi terapeutici compresi quelli di assistenza cardiorespiratoria. Questa forma è stata definita da SIMILI (1970) paraeutanasia e da ROSKAM (1950) ortotanasia.
- d) eutanasia diretta o attiva consiste in un'azione volta deliberatamente ad affrettare o a dare la morte.
L'eutanasia sociale (cioè al di fuori della responsabilità del medico) è una forma di eutanasia passiva e consiste nella rinuncia alle cure intensive nei pazienti che hanno più di 65 anni e che perciò non sono più produttivi. L'eutanasia sociale è stata prospettata da WILKS (1978) che ha affermato testualmente: "Se la guerra è troppo importante per essere affidata ai generali, la medicina è troppo costosa per essere affidata ai medici. Tuttavia a nostro avviso, l'eliminazione sociale di individui senili o di altri gruppi minorati mentali e di membri improduttivi della società non è ancora moralmente accettabile per la società e certamente per i membri delle professioni assistenziali qualunque sia la lentezza che essi impiegano ad adottare il trattamento medico alle nuove situazioni di fatto".

Le società per l'entanasia volontaria

Nel 1935 in Inghilterra nacque con il nome di Vesper la Società per l'eutanasia volontaria, gruppo di pressione costituito da membri eminenti della professione medica. Tale società ha condotto una campagna per arrivare a

modificare la legislazione inglese in modo da permettere ad alcune categorie di invalidi e sofferenti l'aiuto di un medico per facilitare la loro morte nei casi in cui dopo profonda riflessione essi lo desiderino.

La società Vesper ha successivamente modificato il proprio nome in Exit e ha cercato di rendere legale l'eutanasia attiva con molteplici proposte di legge alle due camere del parlamento inglese. Leggi a favore dell'eutanasia attiva sono state proposte alla Camera dei Lords nel 1936 e ancora nel 1969, e alla Camera dei Comuni nel 1970. Infine una legge sull'eutanasia passiva considerata come un diritto inalienabile è stata presentata nel 1970. Tutte queste proposte di legge sono state respinte dalle camere inglesi.

Le garanzie complicate del progetto di legge del 1936 sono state semplificate nel 1969 con l'introduzione della dichiarazione preliminare, documento che dovrebbe essere redatto quando l'individuo è pienamente cosciente e che deve precisare il grado di invalidità al di là del quale egli preferisce morire. La dichiarazione preliminare dovrebbe essere firmata in presenza di due testimoni giurati che attestano che il soggetto firmatario è pienamente cosciente dell'importanza della sua decisione. Salvo annullamenti che possono essere attuati in ogni momento, la dichiarazione preliminare resterebbe valida come un testamento per tutta la vita. Come ulteriore garanzia contro ogni decisione imponderata ci dovrebbe essere secondo la proposta di legge della società Exit del 1969 almeno un mese di proroga tra la firma e la validità esecutiva della dichiarazione preliminare inoltre al momento dell'attuazione del documento due medici (di cui uno dovrebbe essere specialista nel campo della malattia dell'individuo) dovrebbero verificare che lo stato di invalidità è stato effettivamente raggiunto e non sembra esistere alcuna speranza di guarigione.

Oggi in Gran Bretagna molte persone redigono una dichiarazione di questo tipo. L'idea è stata ripresa in altri paesi quale la Germania Federale e gli Stati Uniti d'America. In questo paese la dichiarazione è designata dall'espressione "living will" (decisione di vivere).

Nel 1979 la società Exit aveva preparato un opuscolo dal titolo "A Guide to Self-Deliverance" (Una guida all'autoliberazione) per aiutare a commettere il suicidio rapidamente e facilmente. Poiché in Inghilterra è illegale aiutare o istigare una persona a suicidarsi la pubblicazione dell'opuscolo è stata ritardata per timore che essa infrangesse la legge inglese sul suicidio. Successivamente in Scozia (dove non esiste legislazione in materia di suicidio) è nata una Società per l'eutanasia volontaria, che ha pubblicato nel 1980 un opuscolo dal titolo "How to Die with Dignity". La società Exit si è decisa nel 1981 di pubblicare il proprio opuscolo "A Guide Self-Deliverance" limitando la sua

distribuzione ai membri della società da almeno tre mesi e di età superiore ai 25 anni. Alcuni mesi dopo la vendita dell'opuscolo la Procura del Regno Unito di Gran Bretagna fece arrestare il presidente della Società Exit che fu interrogato insieme ad altri membri dell'associazione. La minaccia di azioni penali venne poi abbandonata dalla Procura Inglese.

Società analoghe all'inglese Exit sono nate negli Stati Uniti nel 1938, e nei Paesi Bassi nel 1970 e in molti altri paesi. Oggi esse sono 26 e appartengono a 16 diversi paesi. Tutte le Società sono riunite in una "Federazione Mondiale delle Associazioni per il diritto a morire nella dignità", che tiene regolarmente dei congressi. Durante il V congresso tenutosi a Nizza nel settembre 1984 alcuni medici francesi hanno proposto un documento in favore dell'eutanasia attiva, che è stato discusso con sofferenza e contrasti.

La posizione della Chiesa Cattolica

La Chiesa Cattolica si è espressa contro l'accanimento terapeutico e quindi in favore dell'eutanasia passiva.

Già nel 1947 Papa Pio XII in un'udienza concessa ai medici aveva affermato che l'eliminazione del dolore e la riduzione della vigilanza per mezzo di oppiacei era giustificata nei moribondi e quegli altri malati in cui si poteva presumere che i narcotici abbreviassero la vita.

Nel 1980 Papa Giovanni Paolo II ha approvato una dichiarazione della Congregazione per la dottrina della fede che contiene diverse affermazioni importanti:

- a) non vi può essere nessuna autorizzazione a procurare la morte di un essere innocente, feto, o embrione, bambino, adulto o anziano, malato incurabile o agonizzante; ciò vale per qualsiasi situazione possibile: dolori prolungati e intollerabili, ragioni affettive e sociali, etc.;
- b) anche se sul piano della dottrina cattolica il dolore ha una posizione particolare nel piano della provvidenza divina, non si può fare dell'eroismo una regola generale. Per molti malati la prudenza umana e cristiana consiglia la somministrazione di farmaci analgesici, anche se essi hanno effetti secondari e riducono la lucidità dell'individuo, e anche per quei pazienti che non sono in grado di esprimere il loro stato di sofferenza e di richiedere un intervento;
- c) la protezione della dignità della persona al momento della morte e la concezione cristiana del valore della vita non devono soggiacere al tecnicismo medico che continua a ricorrere a mezzi artificiali di sopravvivenza anche quando le condizioni sono disperate. L'uso di

tecniche mediche ancora allo stato sperimentale sono permesse con il consenso del malato. È permesso di interrompere l'applicazione di tali mezzi quando i risultati sono delusori. E permesso di ricorrere ai comuni mezzi terapeutici. Non si può imporre ad una persona di ricorrere ad una tecnica incerta o troppo onerosa;

d) di fronte ad una morte inevitabile e imminente secondo la Chiesa Cattolica si può rinunciare alle forme di trattamento che prolungano la vita in modo precario e doloroso.

La posizione dell'Associazione Medica degli U.S.A.

D'altra parte il buon senso, la comprensione umana e l'equilibrio di giudizio ha permesso oggi ad alcune associazioni mediche di prendere ufficialmente una posizione precisa sull'eventuale sospensione della terapia in certi malati.

Il Marzo 1987 l'Associazione Medica degli U.S.A. ha pubblicato una regolamentazione deontologica per i malati in coma. In questi casi se le condizioni vengono ritenute irreversibili e quindi fatalmente evolventi verso la morte, è oggi ammesso che è corretto deontologicamente anche se il decesso non è imminente, astenersi da ogni trattamento (medicine, alimentazione, liquidi). Questa decisione può essere presa dai medici dopo aver avuto contatto con i familiari e sempre rispettando i desideri espressi in precedenza dal malato prima che questi perdesse la conoscenza. I medici statunitensi possono giustificarsi con queste regole deontologiche nel caso dovessero essere chiamati a scolarsi davanti al tribunale. Il presidente del consiglio etico e legislativo dell'Associazione Medica Statunitense ha dichiarato che la pubblicazione di questo nuovo codice deontologico susciterà probabilmente delle obiezioni, ma non impone al singolo medico di agire in contraddizione con la sua posizione morale e religiosa.

L'accanimento terapeutico

Salvare la vita di un paziente è certamente uno dei doveri del medico. Questo avviene quotidianamente in quei campi dove enorme è stato il progresso tecnico:

- a) gli attuali metodi di rianimazione ed assistenza cardio-respiratoria permettono di strappare alla morte e di mantenere in vita molti individui in diverse situazioni di emergenza medica (arresto cardiaco, fibrillazione ventricolare, arresto respiratorio, etc.). I moderni reparti di terapia intensiva con i vari sistemi di monitoraggio e le unità coronariche mobili sono concepite per intervenire rapidamente nelle condizioni cliniche sopra ricordate;
- b) le moderne tecniche chirurgiche e chemioterapiche permettono di aggredire malattie di natura eteroplastica o degenerativa che altrimenti avrebbero una rapida e fatale evoluzione;
- c) l'alimentazione per via parentale permette di mantenere in vita individui altrimenti destinati ad un'inevitabile cachessia;
- d) i trapianti di organo prolungano la vita a quegli individui in cui la capacità funzionale di un organo (rene, cuore, etc.) è arrivata al limite estremo.

Se sul piano medico non si osasse applicare tecniche nuove ed audaci, non vi sarebbe stato l'odierno enorme progresso, che salva la vita in molti casi e ha prolungato la speranza di vita per tutti noi. D'altra parte pure frequente è la sopravvivenza di individui gravemente tarati sul piano mentale o fisico o costretti ad un'esistenza piena di limitazioni e dolori. Ci si deve domandare se è sempre giusto e corretto lottare ad ogni costo contro la morte e prolungare la vita in ogni caso e anche tentare mezzi non ancora sperimentati e perciò incerti.

Ad esempio mantenere in vita per anni un individuo in coma per gravi lesioni encefaliche ha un significato umano?

Le funzioni circolatoria e respiratoria vengono mantenute artificialmente, l'individuo è alimentato per via parenterale o per sondino gastrico, ma manca ogni coscienza e quindi ogni attività mentale; è questa una forma di pura vita vegetativa.

In altro campo vi è il caso del chirurgo che vuole intervenire in caso di cancro facendo un ampio intervento di demolizione provocando una lunga serie di sofferenze, ma senza allungare e soprattutto senza migliorare il resto della vita del paziente.

È evidente che in questi casi non solo si deve considerare il principio della lotta contro la morte, ma anche considerare la qualità della vita che noi offriamo all'individuo. Ogni giorno su riviste mediche e su quotidiani si discute se è giusto mantenere in vita con mezzi artificiali e talvolta aggressivi e

dolorosi individui per i quali non esiste più la possibilità di un recupero della vigilanza e delle facoltà mentali o di malati colpiti da grave malattia, per i quali ogni intervento e ogni giorno in più di vita è solo fonte di ulteriori sofferenze. In molti paesi e in svariate situazioni la sospensione di terapie straordinarie o l'astensione da interventi comuni ha spinto colleghi o estranei a denunciare il caso alla giustizia; la decisione alla fine del processo è stata molto diversa.

E evidente che alcuni operatori sanitari, come il medico rianimatore o il chirurgo, sono abituati a lottare contro la morte vicina o lontana; di fronte all'emergenza o ad una grave malattia vi è come una sfida professionale, che viene raccolta da chi è abituato ai casi difficili.

Ecco perchè il problema del prolungamento artificiale della vita è di comune evenienza soprattutto nei reparti di terapia intensiva. Ad esempio il malato in coma viene mantenuto in vita con la respirazione artificiale e con la nutrizione parenterale. Non è possibile in molti casi prevedere l'evoluzione clinica. Dopo le terapie può aversi il risveglio del paziente e il suo recupero clinico. In altri casi la situazione si prolunga e si giunge ad una fase, in cui per il malato la possibilità di riprendere una vita autonoma e cosciente è del tutto teorica e quindi praticamente impossibile (coma dépassé). Quando si rianima un paziente si pensa e si desidera sempre di poterlo salvare. Quando i giorni passano ci si può non rendere conto se le possibilità di ripresa sono superate. La perseverazione della terapia diventa un vero accanimento terapeutico. Se l'EEG è piatto si ammette l'insuccesso; in altri casi, come nella rianimazione del coma respiratorio o in quello iperazotemico, l'EEG non è piatto e allora si continua. Ma bisognerebbe pensare che se esiste uno scompenso funzionale di uno o più organi, il recupero è impossibile.

In questi casi il prolungamento artificiale della vita in realtà diventa un prolungamento artificiale dell'agonia in quanto la vita non ha più senso.

Analogo ragionamento va fatto per gli individui affetti da malattia inguaribile che provoca sofferenze intollerabili. Queste privano il malato della sua dignità umana. Anche i moralisti e i teologi parlano della morte della persona (RENTCHNICK, 1984).

Per queste ragioni vi è chi ritiene necessaria una sorta di griglia biologica e medica che permetta ai responsabili delle unità di terapia intensiva di rendersi conto della fase del coma e dell'opportunità di sospendere la terapia di emergenza.

Può essere difficile talvolta identificare il momento in cui siamo alla fase

dell'accanimento terapeutico. Ogni medico deve volere e saper lottare contro la morte, ma sempre a favore di una vita piena e cosciente di benessere fisico e psichico. Quando la terapia serve solo a permettere la sopravvivenza di un individuo che non è più cosciente o serve solo a prolungare le sue sofferenze, occorre sapere fermarsi ed accettare la sconfitta.

A questo punto la responsabilità del medico non è più la lotta contro la malattia e la morte, ma il dolce accompagnamento del malato fino alla sua fine. Come ha detto RITA LEVI MONTALCINI (1987) “non bisogna prolungare la vita a tutti i costi, ma occorre riconoscere all'uomo il diritto di saper morire con dignità oltre che di vivere con dignità”

Occorre dire la verità al paziente?

Molte morti giungono all'improvviso e non lasciano tempo all'individuo di rendersi conto di quanto gli succede. Altre, dovute a processi morbosi più o meno incurabili e progressivi, possono essere precedute da un periodo di relativo benessere cui segue poi la decadenza della persona. Altre morti ancora si accompagnano quasi dalle prime fasi con sofferenze fisiche e psichiche di vario grado e natura.

L'enorme diffusione sui mezzi di comunicazione di massa di avvenimenti morbosi occorsi a personaggi politici, sportivi o del cinema, l'esperienza personale di aver visto o assistito da vicino malati gravi in fase terminale, e in parte le maggiori conoscenze mediche ha reso alcuni termini medici come cancro e infarto del miocardio pregni di preoccupazione e di angoscia. Timori e paure non sempre sono giustificati. Infatti il progresso medico tecnico permette oggi a molti individui di sopravvivere a condizioni morbose una volta letali odì poter prolungare la vita per molti anni ancora in piena autonomia e discreto benessere. Esistono però altri casi in cui la medicina è ancora impotente.

Di fronte ad un malato che ha una malattia inguaribile con prognosi infausta a scadenza più o meno ravvicinata vi è sempre il problema di come e quanto comunicare al paziente sulla natura e la progressione del processo morboso. Occorre spiegare tutto al malato e ai suoi familiari e svelare *tout-court* l'ineluttabilità del destino? Fino a molti anni fa era ritenuto obbligo morale tacere tutto al malato e circondarlo di pietose bugie talvolta difficili (GAMBASSINI, 1980). Questa situazione era sostenuta dal medico, dai familiari e dal personale religioso, che dovevano ascoltare il malato, caricarsi

delle sue preoccupazioni e cercare di rispondergli in modo evasivo e oscuro.

Oggi vi è chi afferma che bisogna dire tutto al malato: nascondere la verità interferisce col diritto di una persona di organizzare la propria vita e i rapporti con gli altri nella pre-visione della morte. Vi è chi dice che la conoscenza della propria sorte concede al paziente uno stato di serenità più utile e umano di quello dell'incertezza opprimente di non sapere cosa accadrà domani.

Sono d'accordo fino ad un certo punto con GAMBASSINI (1980) quando egli afferma che in cinquanta anni di professione medica egli non si è mai sentito nè il dovere nè il diritto di dire la verità al paziente. Se, come dice un detto inglese, i doveri del medico sono "to cure sometimes, to relieve often, to cure fort always" (cioè guarire qualche volta, alleviare spesso la sofferenza, confortare sempre), Gambassini ha sempre cercato di alleviare le sofferenze fisiche e morali del malato in fase terminale spiegandogli che si trattava di malattia seria e lunga, guaribile con ogni probabilità con i moderni progressi della scienza. Gambassini aggiunge che egli non si limitava a questo, ma ascoltava il malato su tutto quello che gli facesse piacere di raccontare, incoraggiandolo a parlare della vita passata, dei momenti più belli, del lavoro etc. mentre Gambassini parlava di tutto ciò che potesse interessare al malato e non ha mai disdegnato di raccontare anche storielle allegre.

Mi sembra che questo atteggiamento del medico verso il paziente colpito da malattia inguaribile in fase terminale sia fondamentalmente giusto e corretto e valga non solo per il medico, ma anche per l'infermiera, per l'assistente sociale, per i familiari e gli amici. Occorre che il paziente in fase terminale possa esprimere tutto quello che sente dentro di sé, che possa comunicare angosce e preoccupazioni; occorre che intorno al malato vi sia un'atmosfera calda, faticosa e serena (GAMBASSINI, 1980).

Non si possono, secondo me, dare delle indicazioni che valgono sempre per ogni malato. Ogni persona reagisce in maniera diversa alla malattia, all'invalidità e alla perdita di ogni speranza. Anche se il paziente afferma di essere così forte da accettare qualsiasi verità circa la natura e l'inguaribilità della malattia, non bisogna mai credergli. Subcoscientemente solo pochissimi individui riescono a liberarsi dall'angoscia del dolore, della morte, e dalle preoccupazioni di dover lasciare i propri cari. Mi è capitato quando ero giovane medico di cedere alla richiesta di dire subito la verità e di essere stato franco e semplice; mi sono reso subito conto di aver sbagliato; la verità brutale su un male inguaribile è sempre una condanna con profonde ripercussioni affettive di natura negativa. Sono diventato perciò molto guardingo quando il paziente mi chiede di dirgli tutto. Mentre apparentemente mostro

di accondiscendere alla sua richiesta, in realtà comincio con delle affermazioni vaghe e lontane e cerco di valutare la reazione psicologica affettiva alla conoscenza degli aspetti spiacevoli e deprimenti della verità. Procedo quindi con cautela per fornire ulteriori particolari e contemporaneamente confortare. Ma mai arrivo a tutta la verità. L'uomo per vivere ha bisogno di speranze, e anche il malato inguaribile ha bisogno di credere che domani potrà stare meglio.

D'altra parte vi sono alcuni individui, e fra questi ho avuto molti medici, che temono e fanno più di quanto uno possa sopportare; essi si aspettano che gli si dica che di malattia inguaribile non si tratta e che vi è la possibilità di una guarigione anche se a lunga scadenza. Come giustamente osserva GAMBASSINI (1980) "si crea una sottintesa solidarietà nell'inganno reciproco fra medico e paziente che forse permette al malato di sopravvivere alla pena e di vivere finché gli è consentita almeno con una certa speranza".

D'altra parte è oggi dimostrato come stress psicologici e situazioni di angoscia possano interferire sui poteri immunitari dell'organismo (CASSEL, 1971).

Si deve concludere che nessun individuo può aver piacere nell'ascoltare verità tristi sulla sua vita presente e futura e che uno stesso principio non vale per tutti. Di volta in volta occorre procedere con cautela, comprensione, tatto e intelligenza cercando di valutare vantaggi e danni che la conoscenza della verità può portare al paziente e ai suoi familiari. Soprattutto bisogna valutare di giorno in giorno e di momento in momento l'equilibrio affettivo e l'atteggiamento del malato verso la propria malattia e il suo futuro.

Cachessia e immobilizzazione

I malati in fase terminale presentano sintomi che sono legati alle alterazioni anatomiche e ai disturbi funzionali della malattia primitiva e sintomi che sono legati alle complicanze (MENDELSON, 1987). Così nelle varie forme di tumore maligno agli effetti locali dovuti allo sviluppo della massa primaria si possono aggiungere sintomi dovuti alla produzione ectopica di ormoni, alla comparsa di neuropatie periferiche e alterazioni cutanee. Caratteristici e più o meno precoci nel decorso clinico del paziente colpito da neoplasia maligna come pure in quello affetto da infezione cronica progressiva sono quei sintomi che nel loro insieme vengono indicati come cachessia: astenia, anoressia, dimagrimento, anemia; oltre alla riduzione del tessuto adiposo tipica è l'ipotrofia muscolare dovuta a una ridotta sintesi proteica (EMERY e coli., 1985). Oggi sappiamo che tale sintomatologia è dovuta all'a-

zione di un ormone di 157 aminoacidi prodotto dai macrofagi e chiamato cachessina (TRACEY, LOWRY e CERAMI, 1987). La liberazione iniziale dell'ormone ha lo scopo di stimolare le difese immunitarie; la sua produzione successivamente diventa dannosa per l'organismo. Sono oggi conosciuti gli effetti biologici della cachessina che ci spiegano il quadro clinico dei malati di eteroplasia maligna ed infezione cronica progressiva in fase terminale: catabolismo muscolare, lisi del tessuto adiposo, riassorbimento del tessuto cartilagineo ed osseo, febbre, stimolazione dei fattori endoteliali della coagulazione, aumento della permeabilità capillare, stimolazione della sintesi epatica delle proteine della fase acuta, attivazione dei macrofagi e liberazione di interuchina-I e di interferon.

Quando compaiono i segni clinici della cachessia, il paziente riduce la sua attività quotidiana e soprattutto se di età anziana attraverso una fase di ipocinesia giunge a presentare quei sintomi che costituiscono nel loro insieme la sindrome di immobilizzazione (ZILLI, 1984). Essa è caratterizzata da una serie di modificazioni anatomico-funzionali che compaiono in tutti gli individui tenuti immobili a letto e soprattutto da una serie di complicazioni che compaiono facilmente nel paziente in fase terminale.

Sintomi e complicanze della sindrome da immobilizzazione si sovrammettono e in modo diverso aggravano il quadro clinico di ogni malattia in fase terminale.

Le alterazioni fisiopatologiche interessano tutti gli apparati (ZILLI, 1984).

A livello psicologico si osserva il deterioramento di alcune capacità intellettuali (ZU-BEK e WILGOSH, 1963). Se preesisteva una demenza, le condizioni mentali si aggravano. Sul piano affettivo la reazione dell'individuo all'immobilizzazione può essere molto diversa: apatia e indifferenza, depressione e chiusura verso se stessi, irritabilità o agitazione; sintomi che possono aggravare il quadro confusionale.

A livello motorio si osserva un progressivo deterioramento dell'attività motoria riflessa (reazione ortostatica, riflessi di raddrizzamento, reazioni di caduta, etc.), della motricità volontaria e di quella automatica con decadimento della coordinazione sensitivo-motoria.

Astenia e atrofia muscolare gravano quelle dovute alla cachessia; esse sono particolarmente evidenti nei muscoli antigravitari. Le posture articolari abnormi determinano deformità delle articolazioni; si riduce l'escursione articolare; se l'articolazione non viene mobilizzata affatto compare l'anchilosi. L'inattività fisica colpisce le ossa dei segmenti corporei immobili come quelle delle altre regioni.

L'apparato cardiovascolare presenta molteplici e caratteristiche modificazioni funzionali. Pericoloso può essere il deterioramento del riflesso vascolare ortostatico che arriva fino al collasso da posizione eretta (BROWSE, 1965). L'indice cardiaco si riduce di un terzo (CHOBANIAN, LILLE e coli., 1974); tipica è la diminuita capacità di adattamento allo sforzo (SALTIN, BLOMQVIST, e coli., 1986).

Nella posizione supina a livello respiratorio si osserva una ridotta capacità vitale, il diaframma si muove con maggior difficoltà; lo spazio respiratorio morto è maggiore; la ventilazione si riduce; il lavoro dei muscoli respiratori aumenta; si ha accumulo di secrezioni bronchiali.

Il paziente sdraiato inghiotte peggio. L'allettamento facilita la comparsa di stipsi e ostacola la minzione, specie nell'uomo. La cute diventa più dura e spessa.

L'inattività fisica determina una riduzione della massa magra corporea e del volume plasmatico (SALTIN, BLOMQVIST e coli., 1968).

Le complicazioni patologiche della sindrome da immobilizzazione sono molteplici e interessano vari organi ed apparati.

L'immobilità a letto in un ambiente nuovo ed estraneo quale può essere l'ospedale o una casa di cura può nell'anziano determinare uno stato di confusione mentale, o aggravare quella già esistente.

Bronchiti e broncopolmoniti vengono facilmente osservate specie nell'anziano, nel cardiopatico e nel malato neurologico perchè l'accumulo dei secreti bronchiali costituisce un ottimo pabulum per i batteri.

L'uomo affetto da miadenoma prostatico può presentare ritenzione urinaria acuta. Facili in ambo i sessi sono le infezioni urinarie, specialmente se coesistono disturbi dell'alvo (stipsi, diarrea).

La tromboflebite delle vene profonde del bacino e delle gambe può non essere facilmente diagnosticata e si può complicare con una fatale embolia polmonare.

Le lesioni da compressione (comunemente dette *piaghe da decubito*) sono costituite da una sofferenza dei tessuti molli (cute, sottocutaneo, fascie muscolari, muscoli) di origine circolatoria; quando arrivano alla necrosi rappresentano un'ulteriore fonte di sofferenza per il paziente in fase terminale tenuto immobile a letto. Le lesioni da compressione sono favorite da una molteplicità di fattori (tabella 1).

Fondamentalmente due sono i meccanismi con cui la compressione può determinare un danno tissutale (EXTON-SMITH, 1976):

1) l'effetto diretto della pressione sui tessuti molli che si vengono a trovare fra la superficie di appoggio e le prominente ossee del corpo umano (v. figura 1);

<p>1) FATTORI INTRINSECI, LEGATI AL PAZIENTE</p> <p>a) di natura generale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) stato generale grave 2) anemia 3) denutrizione 4) insufficienza cardiaca 5) stato di shock 6) coma, stato stuporoso, apatia mentale 7) malattie invalidanti del SNC (paralisi, anestesia, paraplegia, incontinenza urinaria) 8) ipocinesia e immobilità (da astenia, da frattura, da chirurgia importante) 9) sedazione eccessiva <p>b) di natura locale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) temperatura cutanea anormale (caldo e freddo eccessivi) 2) umidità eccessiva o secchezza della cute 3) lesioni cutanee (abrasioni; irritazioni) 4) insufficienza arteriosa regionale 5) spasmi muscolari o movimenti ripetuti 6) protesi o tutori ortopedici impropri <p>2) FATTORI ESTRINSECI, LEGATI ALL'AMBIENTE E ALL'ASSISTENZA</p> <p>a) legati alle attrezzature:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) ruvidità dei lenzuoli e teli 2) impermeabilità dei tessuti di appoggio (gomma, plastica) 3) irregolarità delle superfici di appoggio (materassi, letti) <p>b) legati al personale assistenziale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) insufficiente controllo delle zone a rischio 2) ritardo o mancanza di pulizia della cute 3) insufficiente rotazione delle posture del malato
--

Tabella 1. Fattori che favoriscono le lesioni da compressione.

2) le forze trancianti esercitate dallo stiramento prolungato di fascie muscolari di muscoli e tendini sui tessuti interni. Abbiamo lesioni che iniziano dalla cute e si addentrano nei tessuti sottostanti e lesioni che insorgono primitivamente nei tessuti profondi è questo il caso di molti decubiti sacrali che compaiono nel paziente tenuto a letto in posizione semiseduta (REJCHEL,

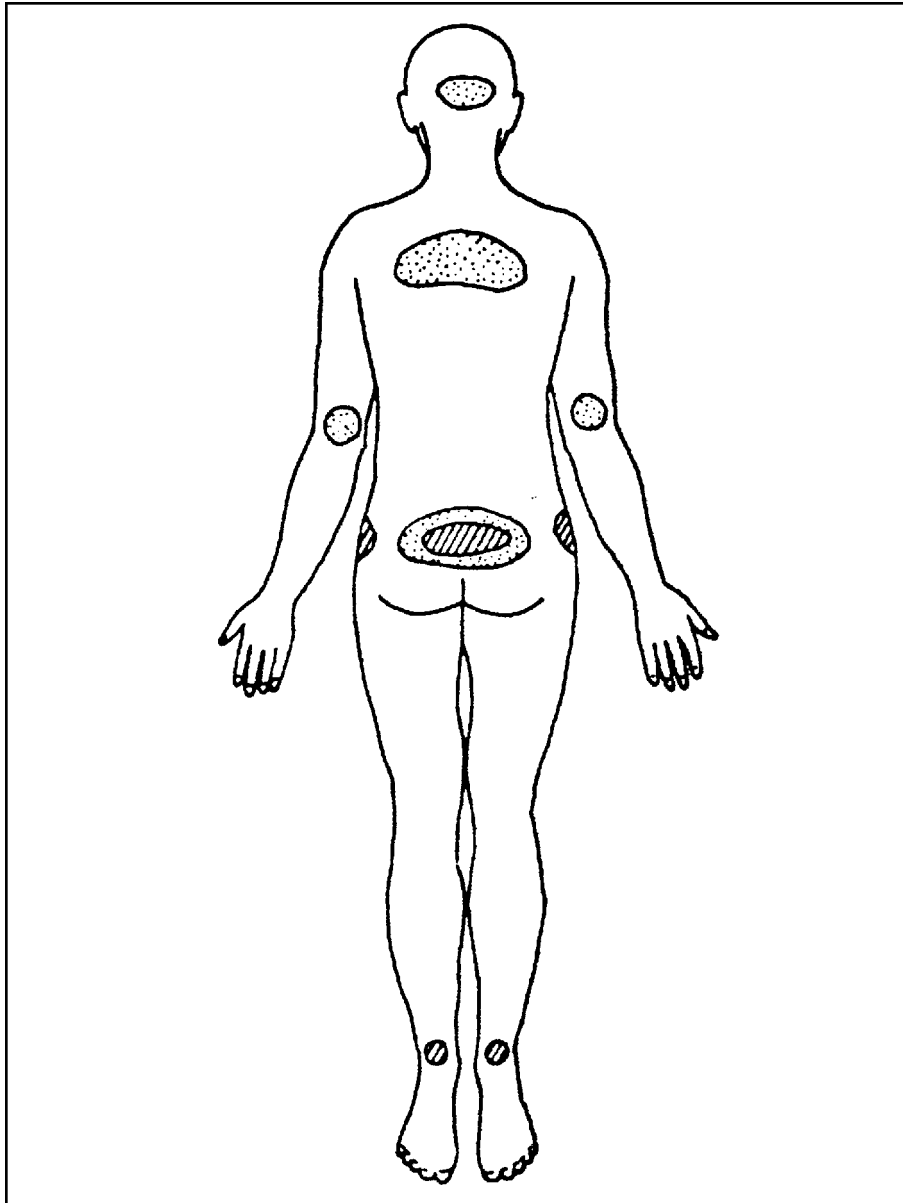


Figura 1. Zone corporee più esposte al rischio di lesioni da compressione nel paziente allettato.

Le aree tratteggiate indicano le regioni che si possono ulcerare quando esistono fattori lesivi ad azione intensa.

1958); la cute può essere appena arrossata quando all'interno vi sono già lesioni estese, gravi e irreparabili.

Per comprendere l'effetto della compressione sui tessuti molli dobbiamo considerare il rapporto fra la pressione endoluminale nelle varie sezioni circolatorie e la pressione esercitata dalla forza di gravità o dallo stiramento di alcuni organi profondi. Se la pressione nei capillari arteriosi arriva a 35 mm Hg e quella nei capillari venosi a 16 mm Hg, ogni pressione al di sopra di tali valori ostacola la circolazione fino a bloccarla. Nel malato in posizione supina la pressione esercitata a livello delle prominenze ossee è dell'ordine di 100 mm Hg, mentre nelle zone circostanti può variare da 10 a 50 Hg (LINDAN, 1961). La pressione esercitata sulle tuberosità ischiatiche del paziente seduto varia da 150 a 500 mm Hg (KOSIAK e coll., 1958).

La durata della pressione è molto più importante della sua forza; una bassa compressione mantenuta per un lungo periodo di tempo è più dannosa di una intensa esercitata per breve tempo (HUSAIN, 1953).

Nel tessuto compresso si ha dapprima stasi venosa e linfatica, poi ischemia arteriosa. Nel momento in cui la compressione si allenta si ha iperemia reattiva, edema intestiziale, sofferenza dei tessuti endoteliali e alla fine anche occlusione dei capillari venosi e linfatici da parte di trombi piastrinici.

In una persona sana l'ischemia da compressione di un tessuto provoca dolore, per cui l'individuo reagisce muovendo la parte dolente. Nel malato in fase terminale specie se anziano tale meccanismo di difesa è inefficiente o può addirittura mancare. Ad ogni modo la lesione da compressione non deve mai essere considerata un fenomeno ineluttabile; per cui occorre attuare alcune norme precise che servono a combatterla (vedi capitolo seguente).

Assistenza infermieristica

Sostegno psicologico

La solitudine e l'abbandono possono essere per il paziente terminale spiacevoli e deprimenti quanto i disturbi fisici (astenia, ipocinesia ed immobilizzazione, dolore, etc.) specialmente se è lucido, si rende conto della malattia e vede scomparire ogni speranza di vita. Fortunatamente in Italia ancora in molte famiglie forte è l'attaccamento affettivo e la solidarietà in caso di malattia grave e quindi anche per la fase terminale di vita, per cui si vede spesso accanto al letto del moribondo un familiare o un amico. Ma può

anche succedere che il paziente non abbia parenti nè conoscenti nè persone amiche; si verifica allora che egli sia abbandonato in fondo al suo letto. Ci possono essere cause e forme diverse di isolamento, che deve essere sempre prevenuto e combattuto.

Quando l'iter diagnostico-terapeutico è stato compiuto, si è giunti alla conclusione dell'ineluttabilità della fine a scadenza più o meno vicina e si è espresso tutto questo ai familiari, si assiste spesso ad un cambiamento dei rapporti fra personale assistenziale e parenti con il malato. Vi può essere un imbarazzante silenzio sulla malattia, sulla terapia, sul futuro; silenzio che sostituisce l'attivo interessamento dimostrato fino a quel momento. I medici non discutono più del caso, non si eseguono più esami, il paziente viene appena salutato e ad ogni sua domanda si risponde evasivamente.

Occorre assolutamente evitare che il paziente in fase terminale sia isolato e abbandonato fisicamente e soprattutto psicologicamente (MAGUIRE, 1985). Se è ricoverato in ospedale è bene che continui a rimanere nel suo posto in corsia accanto agli altri ammalati e sia trattato come tutti gli altri (FXTON-SMITII e OVERSTALL, 1979).

La necessità di isolare il paziente può verificarsi solo nell'ultimissima fase quando le condizioni si sono aggravate, vi può essere confusione mentale, agitazione psicomotoria, incontinenza o estrema astenia. A questo momento il paziente può avere giustamente il desiderio di essere in una condizione più tranquilla e appartata, che non sia quella della corsia. Si può ricorrere alla chiusura di una porta, a collocare uno o più paraventi, alla richiesta da fare agli altri malati, ai loro parenti e al personale tutto di parlare sottovoce e di non fare rumori molesti. Tutto questo può essere di sollievo. Se esiste la possibilità di una camera più tranquilla e isolata, ciò rappresenta sicuramente una migliore soluzione.

L'isolamento del malato di natura psicologica può essere dovuto a molteplici cause di incomprensione fra paziente e personale assistenziale: differenza di età, sesso, istruzione e condizione sociale, di salute possono impedire la comunicazione fra malato e gli altri. Occorre assolutamente eliminare queste barriere e farsi che il paziente possa sentirsi a suo agio, in qualsiasi luogo egli si trovi (ospedale, casa di riposo, domicilio) che chiunque lo assista e gli sia vicino (personale infermieristico, familiari, amici, etc.).

Cura e igiene della persona

L'infermiera, il familiare o l'amico che assistono e sono vicini al paziente in fase terminale debbono controllare e curare le condizioni e l'igiene del suo

corpo. Poiché il malato è spesso astenico, magro e lo diventa sempre più mano a mano che la situazione clinica si aggrava, occorre provvedere alle necessità del paziente. Diventare dipendenti dagli altri può essere molto spiacevole per una persona, soprattutto quando questa ha bisogno di aiuto per lo svolgimento di attività quotidiane molto intime quali la pulizia personale o l'espletamento della minzione o della defecazione. L'infermiera o il familiare devono offrire il loro aiuto e servizio in maniera discreta, sì che il paziente possa sentirsi a suo agio.

Per poter assistere in maniera efficace il malato terminale occorre avere a disposizione in abbondanza biancheria per il letto, capi di vestiario eventuale materiale di medicazione; inoltre possono essere necessari teli incerati e sussidi per l'incontinenza urinaria o fecale (vedi pag. 49).

Il letto deve essere solido, piano e la sponda tale da permettere al malato di alzarsi senza difficoltà: questo per stimolare il paziente a muoversi, a sedersi e a camminare fino agli ultimi momenti.

Se il malato per le sue condizioni generali e locali non può (o non vuole) essere mosso si può ricorrere ad un letto a superfici snodabili. In ogni caso poiché il paziente deve essere a suo agio in ogni posizione, occorre avere molti cuscini di grandezza e spessori diversi, che possano essere posti a comodo sostegno di ogni parte del corpo.

Se il malato rimane immobile si deve ricorrere ad un materasso antidecubito (vedi pag. 26).

Perché il malato possa sentirsi meglio è indispensabile l'igiene e la pulizia di tutte le regioni cutanee. Se il malato si può alzare e andare in bagno a piedi o in carrozzella, si deve aiutarlo a fare la doccia o il bagno completo. Se il paziente è immobilizzato a letto occorre procedere alla pulizia quotidiana mediante un bagno completo a letto, e non soltanto di alcune regioni del corpo. Purtroppo ancora oggi in Italia troppo spesso questo non avviene per pregiudizio delle persone, per mancanza di personale, ma soprattutto per carenza di metodo.

Occorre evitare le frizioni cutanee con alcool e profumi; se l'effetto disinfettante e rubefacente dell'etanolo può apparire utile e piacevole per il malato, l'azione sgrassante ditali liquidi è particolarmente deleteria per la cute di un soggetto defedato soprattutto se anziano. Per la pulizia della cute usare un'emulsione di acqua saponosa, ottenuta sciogliendo una comune saponetta in acqua calda (2/3 litro) con alcool assoluto (un terzo di litro), cui eventualmente sia stato aggiunto qualche goccia di profumo; prima dell'uso scuotere la bottiglia che contiene l'emulsione (se si sono formate delle scaglie di sapone riscaldarla nuovamente), cospargere la cute con un pò di questo

liquido schiumoso e detergere con un asciugamano; quindi cospargere la cute pulita con una pomata.

Utili sono i massaggi cutanei e muscolari eseguiti sulla cute così trattata.

Nei pazienti con incontinenza urinaria è necessaria una più frequente ed accurata pulizia e una sorveglianza di tutte quelle regioni che rimangono compresse. Si possono adoperare pannolini assorbenti; nell'uomo si può ricorrere ad un condom collegato con tubo ad una sacca per urine. Fino a che è possibile occorre evitare l'introduzione di un catetere vescicale perché esso è sempre un fastidio per il malato e facilita la comparsa di infezioni urinarie.

Bocca, occhi, capelli

La cura delle labbra e del cavo orale è un aspetto molto importante della cura della persona. Si può pensare che per il paziente che non mangia non sia importante l'igiene orale. Il muco si può accumulare all'interno delle labbra o sui denti e può essere difficile rimuoverlo se non lo si fa regolarmente. Occorre provvedere alla pulizia della cavità orale più volte al giorno secondo la necessità; si può ricorrere ad un tampone, ad una garza o ad uno spazzolino morbido per asportare facilmente saliva, muco ed eventuali detriti alimentari. È molto importante che non compaia una candidosi orale (mughetto), che va trattata con antimicotici o con bicarbonato. Le labbra devono essere lubrificate con una crema.

La cura degli occhi non deve mai essere trascurata. Le cipse possono essere asportate con un batuffolo di cotone imbevute di un blando disinfettante. Se gli occhi sono secchi o se per la perdita del riflesso di ammiccamento gli occhi rimangono aperti è necessario ricorrere all'applicazione di un collirio in gocce o in pomata.

I capelli devono essere curati secondo i desideri del malato. La pulizia e l'acconciatura dei capelli contribuiscono al senso di benessere del malato.

Nell'uomo la barba deve essere fatta ogni giorno.

Mobilizzazione del paziente e prevenzione delle lesioni da compressione

Il paziente in fase terminale deve essere mosso e alzato quanto più è possibile. Egli deve essere aiutato ad alzarsi, a vestirsi, a sedersi in poltrona, a camminare e a compiere le varie attività di cura della persona.

Quando le condizioni si aggravano e il paziente è costretto a letto, la posizione deve essere sempre quanto più confortevole possibile; di qui la

necessità in questi casi di un letto ampio con superficie di sostegno solida e morbida; i cuscini devono essere abbondanti, di spessore, grandezza e forma diverse; può essere opportuno l'uso di archetti per sostenere il peso delle coperte, di sacchetti di sabbia, o di cunei di gomma piuma.

Nel malato immobile sono facili le lesioni da compressione (vedi pag. 19). Sono indispensabili uno di quei molteplici mezzi atti a distribuire il peso del corpo su superfici quanto più ampie possibili: pelli di animale, oppure materassi o letti antidecubito. Ne esistono in commercio diversi tipi: materassi a camere parallele, che vengono gonfiate in maniera intermittente con aria a temperatura e pressione desiderate (SCALES, 1976); materassi ad aria cosiddetta fluidificata mediante l'aggiunta di materiale granulare (HARGEST, 1976), etc.

In ogni caso la miglior prevenzione delle lesioni da compressione consiste nel cambiamento di posizione ogni una o due ore e nella mobilizzazione attiva e passiva delle varie parti del corpo. Perché le articolazioni non vadano incontro ad anchilosi, occorre mobilizzarle tre-cinque volte almeno due volte nella giornata.

Alimentazione e somministrazione di liquidi

L'ingestione di cibi e liquidi in quantità qualitativamente e quantitativamente sufficiente è necessaria per ogni essere vivente. Quando insorge una malattia o il paziente viene sottoposto ad interventi chirurgici di vario genere, le possibilità di nutrirlo artificialmente sono oggi enormi anche per lunghi periodi di tempo. Si ricordi il caso verificatosi negli USA di quel malato in coma che è stato mantenuto in vita per più di venti anni.

Quando consideriamo il paziente in fase terminale esistono due aspetti del problema:

- a) l'alimentazione che riguarda soprattutto coloro che ancora possono condurre una vita autonoma;
- b) la somministrazione di acqua e di elettroliti ai pazienti moribondi.

L'alimentazione nel paziente in fase terminale

I pazienti in fase terminale e soprattutto quelli affetti da cancro soffrono di anoressia e la loro alimentazione è spesso insufficiente. Il medico si trova di fronte al problema non solo di fornire al paziente un apporto alimentare suf-

ficiente sul piano qualitativo e quantitativo, ma anche a quello di dover ricorrere a modi di somministrazione straordinari (sondino naso-gastrico: nutrizione parenterale).

Il principio generale è quello di considerare l'alimentazione come uno degli aspetti della vita quotidiana che possono dare piacere e conforto al malato. In realtà in Italia sia a casa che in ospedale i familiari cercano sempre di dare al paziente cibi speciali che siano a lui graditi.

RAPIN e FEUZ (1987) hanno dimostrato che nei pazienti anziani cancerosi esistono due gruppi di malati: coloro che beneficiano di una rinutrizione attiva che migliora la loro prognosi e quelli invece in cui conviene limitarsi alle cure palliative.

Da un di vista generale RAPIN e FEUZ (1987) suddividono i malati anziani in fase terminale in tre categorie a seconda del livello dell'albumina sierica:

- a) individui ben nutriti con albumina superiore a 35 g/dl;
- b) un gruppo intermedio con valori di albumina serica compresa fra 30 e 35 g/dl;
- c) infine il gruppo dei malnutriti con albumina inferiore a 30 g/dl.

Nelle prime due categorie (ben nutriti e gruppo intermedio) conviene forzare l'apporto alimentare tenendo conto delle precedenti abitudini e delle modificazioni conseguenti alla malattia e all'invecchiamento. Occorre cioè adattare cibi e pasti al gusto di ogni individuo fornendo un apporto calorico, protidico e vitaminico adeguato. RAPIN e FEUZ (1987) si orientano negli anziani verso un'alimentazione vegetariana a base di latticini. Tali AA. consigliano di evitare piatti caldi e tutti gli alimenti che hanno odore di cucina poiché possono provocare nel malato senso di nausea. Nella loro esperienza ginevrina gli AA. sopracitati ricorrono all'ingestione orale dei cibi, a bevande iperproteiche, a preparazioni alimentari poco saporite e di preferenza fredde (ma non ghiacciate).

E evidente che occorre di volta in volta tenere in conto il gradimento e le reazioni del malato che deve accettare tale ipernutrizione. Può essere utile la somministrazione di sostanze stimolanti l'appetito quali aperitivi, vini, champagne; RAPIN e FEUZ (1987) prescrivono 10 mg di prednisone per 10 giorni.

Nei malati malnutriti e cachettici in fase avanzata un accanimento alimentare può diventare spiacevole, doloroso e anche nocivo al paziente stesso (OLLENSCHLAGHER, 1982).

L'uso del sondino nasogastrico è sempre spiacevole per un paziente; se lo utilizziamo in un malato in fase terminale, provochiamo altri disturbi e sofferenze.

Anche la somministrazione parenterale di sostanze alimentari deve essere limitata ai casi in cui essa dà conforto e permette all'individuo di condurre una vita autonoma. Nel paziente in fase terminale malnutrito e cachettico non esistono ragioni etico-professionali di voler prolungare ad ogni costo la vita.

Somministrazione di acqua ed elettroliti nel moribondo

La decisione di somministrare liquidi in un paziente moribondo è spesso considerata un problema etico-professionale. Occorre invece considerarla dal punto di vista del ma-lato (BILLINGS, 1985): la disidratazione costituisce per un moribondo una condizione di sofferenza? La somministrazione di liquidi ed elettroliti — come per ogni altra terapia — aiuta il paziente a morire più serenamente?

In genere le indagini cliniche sulle alterazioni dell'equilibrio idrico ed elettrolitico non sono state compiute con lo scopo di vedere se esse determinano disturbi e sofferenze soggettive e soprattutto se queste scompaiono con il trattamento.

Sul piano clinico dobbiamo distinguere due forme di disidratazione (NAD-SAL, PEDER-SEN e MADDOCK, 1941): la deplezione sodica e la semplice perdita dell'acqua corporea.

Nella disidratazione iponatriemica il malato presenta perdita di peso, cute flaccida, muco-se aride, diminuzione del sudore, ipotensione posturale, manifestazioni neuropsicologiche, come astenia, apatia, letargia, agitazione, confusione, delirio, stupore, coma, tal-volta attacchi epilettici. I sintomi neuropsicologici sono stati attribuiti a iperidratazione delle cellule nervose e compaiono più facilmente quando l'iposmolarità si instaura rapidamente o raggiunge gradi avanzati. In corso di iponatriemia sono state anche descritte psico-si e lesioni focali, quali afasia, atassia; talvolta sono state notate anche anoressia, nausea, vomito e perdita del gusto. BILLINGS (1985) si domanda se questi ultimi fenomeni contribuiscono alla disidratazione piuttosto che esserne causa. La sete insorge infatti negli stati iperosmolari e può essere lieve o del tutto assente nella disidratazione iponatriemica.

La disidratazione ipernatriemica, insorge tipicamente nel malato confuso e sonnolento che perde molta più acqua rispetto ai sali. Poichè due terzi dell'acqua corporea sono in-tracellulari la perdita di quella extracellulare comporta il suo passaggio dallo spazio in-tracellulare a quello extracellulare; compare rapidamente sete e l'ipotalamo determina la liberazione di ormone antidiuretico. Il volume dei liquidi extracellulari viene mantenuto abbastanza bene in questa condizione di disidratazione ipernatriemica; ne consegue che la cute è turgida, la P.A. e il poiso sono relativamente normali.

Sul piano clinico la perdita isolata di acqua determina lieve confusione mentale, che rapidamente conduce ad ottundimento del sensorio e quindi al coma. La comparsa di alterazioni mentali può influire sulla sensazione di sete e quindi aggravare la possibilità di ingerire liquidi. I disturbi sono più gravi quando l'ipernatriemia si sviluppa rapidamente.

Nella maggior parte dei casi la disidratazione del paziente in fase terminale è dovuta a perdita di sale e di acqua. Compaiono sensazione di sete e aridità

delle mucose, ma raramente altri sintomi, come cefalea, nausea, vomito, crampi. E anche vero che spesso il moribondo è allettato in stato di prostrazione e di sopore per cui non avverte la sete; il torpore mentale protegge dalla sofferenza e dai disturbi dovuti alla disidratazione.

Con BILLINGS (1985) si può concludere che la decisione di somministrare soluzioni idroelettrolitiche ad un malato in fase terminale è generalmente determinata dallo stato emozionale dei familiari che desiderano continuare a far qualcosa per il malato. Talvolta l'infusione e.v. viene continuata anche nel paziente in coma irreversibile.

Mantenere una fleboclisi può essere considerata una misura ordinaria cioè di routine, mentre sospenderla può essere ritenuta dai familiari come causa di sofferenza per il malato o come una decisione del medico di non interessarsi più del paziente. In realtà il quadro clinico della disidratazione del malato moribondo comporta sintomi scarsi e benigni. L'unico disturbo è comunemente il senso di secchezza delle mucose orali; esso può essere facilmente abolito con la somministrazione di quantità modeste di liquidi, quantità che sono troppo esigue per poter pensare di far regredire le gravi alterazioni idroelettrolitiche. In questi casi basta mantenere umida la mucosa orale con acqua, pezzetti di ghiaccio o altre forme di saliva artificiale. La somministrazione per vie e.v. o s.c. di soluzioni elettrolitiche è giustificata solo nei pazienti che non possono in genere ingerire liquidi e per i quali tale intervento permette di superare la fase critica e tornare ad una vita normale. Questo non è il caso della maggior parte dei moribondi per i quali solo eccezionalmente la correzione di uno stato iper— o ipo— natriemico può dare conforto soggettivo. Anche RAPIN e FEUZ (1987) riferiscono che in genere i loro malati cancerosi in fase ultima non avvertivano più la sensazione della sete. Per questo motivo RAPIN e FEUZ (1987) rinunciano a mantenere sistematicamente l'idratazione con fleboclisi nei loro pazienti, poichè tale intervento aumenta il disagio e la sofferenza dei pazienti.

La terapia del dolore

Molti quadri patologici, nella loro fase terminale, possono essere caratterizzati anche dal sintomo del dolore; tuttavia, dato l'elevatissimo numero di pazienti cancerosi e l'alta incidenza del dolore in questa patologia, tratteremo in questa sede la terapia del dolore nel paziente terminale per cancro.

Il problema del dolore nel cancro

Ogni anno si registrano nel mondo 5,9 milioni di nuovi casi, dei quali 3 milioni nei paesi in via di sviluppo. Circa il 60% dei pazienti in fase avanzata ha dolore e anche nei paesi sviluppati una percentuale del 25-35% dei pazienti non è controllata dal punto di vista algologico, anche se farmaci come aspirina, codeina, morfina sono disponibili a poco prezzo. Ostacoli principali ad una corretta assistenza antalgica di questi pazienti sono: l'ignoranza dei pazienti circa il fatto che il dolore può essere alleviato, la loro rassegnazione al dolore specie in alcuni contesti culturali, la paura di dipendenza dai farmaci, la prescrizione di dosi insufficienti di farmaci e la loro somministrazione temporalmente errata, scarsa cultura a questo riguardo di medici e infermieri, in alcuni casi scarsa disponibilità di farmaci e problemi legislativi (STIERNSWORD, 1985). A proposito scarsa considerazione del problema da parte della classe medica l'Autore fa notare che solo l'10/o dei testi di oncologia è dedicato alla terapia del dolore.

Il dolore collegato al cancro è un fenomeno complesso e multidimensionale caratterizzato da componenti sensoriali, affettive, cognitive e comportamentali. AHLES et al. (1983) affermano che le molteplici componenti dell'esperienza del dolore comprendono:

- 1) componente fisiopatologica (l'etiologia organica del dolore);
- 2) componente sensoriale (intensità, qualità e localizzazione del dolore);
- 3) componente affettiva (depressione ed ansia associata al dolore);
- 4) componente cognitiva (il modo con cui il dolore influenza i processi mentali della persona ed il modo con cui vede se stessa);
- 5) componente comportamentale (comportamento da dolore come livello di attività, indipendenza o meno dai farmaci).

Associate al dolore cronico da cancro appaiono profonde modificazioni della personalità di tipo nevrotico (depressione, ipocondria, isteria) in circa il 90% dei pazienti o di tipo psicotico (paranoia, schizofrenia, tendenza

all'isolamento) in circa il 40% dei pazienti (MELZACH, 1973).
 Le alterazioni psicologiche più comuni sono comunque ansia, depressione e rabbia che concorrono, assieme alla sorgente somatica del dolore, a costituire quella situazione ben definita dalla espressione "dolore totale" coniata da SAUNDERS (1967) (fig. 2).

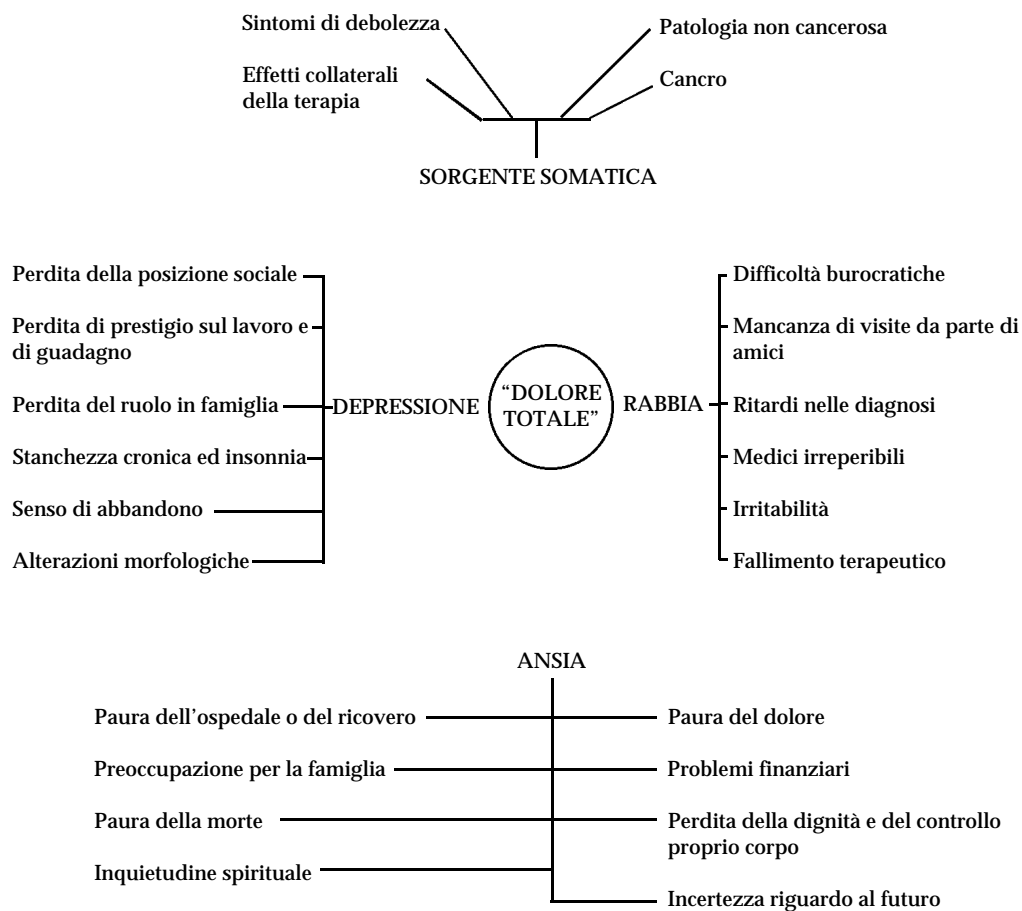


Figura 2. Concetto di "dolore totale". Da Twycross RG e Lack SA. *Terapia sintomatica del cancro avanzato. Controllo del dolore Ed. italiana a cura di Ventafridda V., CIC Ed. Internazionali, Roma, 1985.*

BOND (1985) nota che i disordini psichiatrici nei pazienti con dolore cronico da cancro appaiono essere più di natura relativa alla patologia di base, rispetto a quanto accade nei pazienti con dolore cronico benigno. L'associazione dolore-disturbi psichici è comunque influenzata da vari fattori: per esempio i pazienti in terapia domiciliare sono meno ansiosi di quelli ospedalizzati; i pazienti che considerano il loro dolore come indice di progressione di malattia hanno un livello di depressione e di ansietà maggiore di quelli che non considerano questa correlazione; se il dolore aumenta ed il medico si rende irreperibile o è incapace di affrontare la situazione, il malato vede il futuro senza speranza e ciò, assieme alla sensazione di sentirsi abbandonato, è un grosso fattore nella genesi o nell'aumento della depressione (BOND, 1985).

Al contrario, come riportano COHEN et al. (1985), si ha un significativo miglioramento dei disturbi psicologici, parallelo a quello del dolore e della capacità funzionale, nei pazienti seguiti in un centro per il dolore del cancro, con il massimo dei risultati fra la prima visita ed il primo controllo, quando cioè il paziente percepisce che finalmente c'è qualcuno che si occupa di lui. In questo studio si vede che anche i pazienti con malattia in fase avanzata, pur avendo gradi più alti di dolore, disturbi psicologici e riduzione della capacità funzionale, risentono beneficamente dei trattamenti e dell'assistenza prestata da un centro per il dolore da cancro.

Ricordiamo infine che da un punto di vista psicologico i pazienti in fase terminale passano, secondo la KUBLER-ROSS (1969), attraverso cinque stadi: rifiuto, rabbia, ricerca di aiuto, depressione, accettazione.

L'atteggiamento del medico che prende in cura questo tipo di paziente deve necessariamente entrare in sintonia con il concetto di "dolore totale", in modo che si possa passare da una terapia antalgica, di per sé valida ma non sufficiente, ad una "assistenza totale" che prenda in considerazione tutti i problemi del paziente e della sua famiglia. A questo proposito VENTAFRIDDA (1983) sottolinea il duplice aspetto che assumono in queste situazioni i familiari, i quali sono per certi aspetti dei colleghi che collaborano all'assistenza, ma anche delle persone che vanno sostenute psicologicamente prima e dopo il decesso del paziente.

In questa ottica ci sembra calzante riportare per intero l'articolo 12 della Guida di Etica Medica Europea dalla Conferenza Internazionale degli Ordini Professionali dei Medici a Parigi (6 gennaio 1987): "La medicina comporta in ogni circostanza il rispetto costante della vita, dell'autonomia morale e della libera scelta del paziente. Tuttavia il medico può, in caso di malattia incurabile e in fase terminale, limitarsi a lenire le sofferenze fisiche e morali del paziente fornendogli i trattamenti appropriati e conservando per quanto possibile la qualità di una vita che si spegne. E dovere imperativo assistere il morente sino alla fine ed agire in modo da consentirgli di conservare la sua dignità".

La terapia del dolore da cancro e di altri disturbi concomitanti

Il trattamento del dolore dovrebbe aver come fine il controllo di questo sintomo sino al momento della morte e dovrebbe essere costituito dalla integrazione delle seguenti attività:

- 1) trattamento del dolore fisico
- 2) trattamento degli altri sintomi
- 3) assistenza continua (VENTAFRIDDA, 1983).

Il sintomo dolore nel paziente con cancro è quasi sempre associato ad altri disturbi di origine somatica che concorrono alla sofferenza globale del paziente stesso (fig. 3).

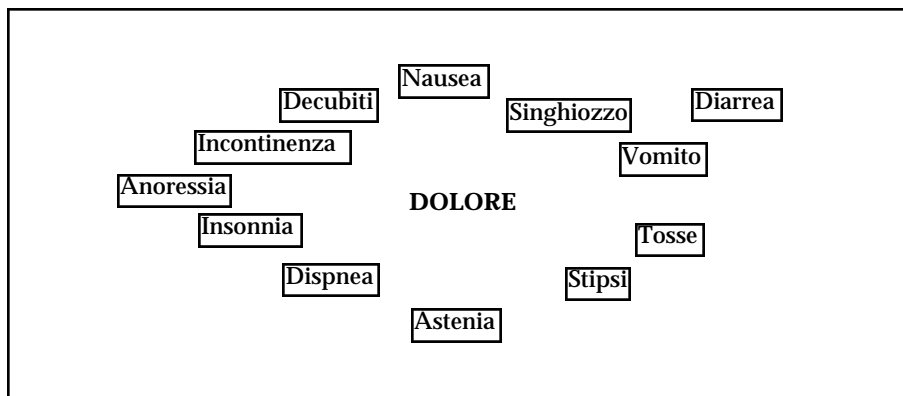


Figura 3. Sintomi concomitanti del dolore da cancro. Da "Dolore e cancro". Fondazione Floriani. Milano. Titolo originale "Cancer pain. A monograph on the management of cancer pain. A report of the expert advisory committee on the management of severe chronic pain in cancer patients". Minister of National Health and Welfare, Ottawa. Canada, 1984. Ed. italiana a cura di Sbarrotto A.

Le cause di dolore nei pazienti oncologici sono molteplici e possono essere:

- a) dovute al tumore;
- b) legate al tumore;
- c) legate alla terapia;
- d) concomitanti (tab. 2).

DOVUTE AL TUMORE	LEGATE ALLE TERAPIE
Infiltrazioni tess. ossei + contratture muscol.	Dolore post-operatorio
Compressione/infiltr. tessuti nervosi	Nevralgie post-operatorie
Interessamento viscerale	Arto fantasma doloroso
Interessamento tessuti molli	Infiammazione/fibrosi post-radioterapia
Ulcerazione + infezione	Mielopatia post-radioterapia
Iperensione endocranica	Neuropatie post-chemioterapia
	Necrosi asettica dell'osso
LEGATE AL TUMORE	NON DIPENDENTI DA TUMORIO
Contratture muscol.	TERAPIE
Stipsi	Dolore muscolo-scheletrico
Decubiti	Cefalea (emicrana, da tensione muscolare)
Linfedema	Artriti
Candidosi	Cause cardiovascolari
Nevralgie post-erpetiche	
Trombosi venosa profonda	
Embolia polmonare	

Tabella 2. Cause di dolore in pazienti oncologici. Da "Dolore e cancro". Fondazione Floriani. Milano. Titolo originale "Cancer pain. A monograph on the management of cancer pain. A report of the expert advisory committee on the management of severe chronic pain in cancer patients". Minister of National Health and Welfare, Ottawa. Canada, 1984. Ed. italiana a cura di Sbarrotto A.

E importante aver presente questa complessità del dolore, soprattutto ai fini terapeutici, perchè i dolori di diversa origine non rispondono ugualmente alla stessa terapia.

Una corretta anamnesi ed un preciso esame obiettivo sono la premessa indispensabile per l'impostazione di una valida strategia terapeutica (VENTAFRIDDA, 1983; ZIM-MERMANN e DRINGS, 1985). Si devono indagare le caratteristiche fisiche del dolore (sede, qualità, intensità, modalità temporali), gli eventuali fattori aggravanti e allevianti, le alterazioni a carico delle attività, dell'umore, del sonno, le eventuali precedenti terapie. A questo proposito bisogna sottolineare che l'anamnesi farmacologica deve prendere in considerazione il tipo di farmaci assunti in precedenza, la loro posologia, la via di somministrazione, la durata del trattamento, l'assunzione a domanda o ad intervalli fissi, gli effetti collaterali, i motivi della eventuale sospensione del trattamento.

L'accuratezza della anamnesi farmacologica è utile perchè spesso si vedono interrompere trattamenti ritenuti ingiustificatamente inefficaci, mentre sono

semplicemente condotti in modo scorretto da un punto di vista farmacologico; ciò consente di poterli riprendere in considerazione eseguendoli in maniera corretta: non è raro riuscire a trattare con FANS somministrati in maniera appropriata pazienti ormai in terapia con oppiacei potenti.

Un importante ausilio per la registrazione dei dati rilevati dall'anamnesi e dall'esame obiettivo è una cartella clinica specializzata per questo scopo, aggiornabile settimanalmente con la collaborazione del paziente. Un valido esempio è costituito da quella in uso presso il Servizio di Terapia Antalgica dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano (VENTAFRIDA et al., 1981).

La terapia del dolore da cancro viene definita multimodale perchè, a causa della complessità del sintomo dolore oncologico, si può e si deve avvalere di tutte le metodiche antalgiche a disposizione, in quanto nessuna di esse è sufficiente in tutte le situazioni. Semplificando abbiamo a disposizione:

- a) terapie oncologiche specifiche;
- b) terapie non invasive
- c) terapie invasive.

a) terapie oncologiche specifiche

Sono costituite dalla chirurgia, chemioterapia, radioterapia e ormonoterapia. Il loro effetto antalgico deriva dalla asportazione o riduzione della massa tumorale. Vanno prese in considerazione, quanto è possibile, facendo però un attento bilancio fra i benefici e gli effetti collaterali negativi che possono esercitare sul paziente. La decisione finale deve sempre tendere ad un mantenimento o ad un miglioramento della qualità di vita del paziente, con il rispetto massimo della sua dignità individuale.

b) terapie non invasive

Possono essere:

- 1) Farmacologiche
- 2) Non farmacologiche:
 - TENS (transcutaneous electrical nerve stimulation) *
 - fisiochinesiterapia
 - agopuntura
 - ipnosi

* Stimolazione nervosa elettrica transcutanea

1) TERAPIE FARMACOLOGICHE: L'impiego clinico dei vari farmaci analgesici esige il rispetto dei seguenti principi fondamentali, pena l'insuccesso della terapia (TWYDCROSS e LACK, 1985):

— i farmaci analgesici per quanto efficaci costituiscono solo un fattore del più ampio concetto della assistenza totale al paziente;

— il loro uso deve essere semplice, soprattutto in vista di un'assistenza domiciliare

— non impiegare composti, ma sempre farmaci singoli, di cui è più facile variare la posologia; è possibile ed utile in molti casi usare l'associazione di analgesici che agiscono con meccanismi diversi;

— privilegiare sempre la via di assunzione orale, che è la più semplice, la meno lesiva e rende inoltre il paziente indipendente dall'aiuto di altre persone; inoltre determina un'analgesia più duratura con minor tossicità della via parenterale (fig. 4).

— la terapia analgesica non deve essere a "domanda del paziente", ma continua, cioè preventiva; il dolore deve essere tenuto sempre sotto controllo e non deve ricomparsa ciclicamente disturbando il paziente; la somministrazione ad intervalli regolari di tempo e in posologia adeguata ottiene tale scopo con il contemporaneo vantaggio di ridurre i dosaggi impiegati e gli effetti collaterali (fig. 5).

- il corretto dosaggio dell'analgesico va individualizzato per ogni paziente con molta precisione per poter ottenere risultati validi

- è molto frequente la presenza di altri sintomi disturbanti il paziente che vanno trattati contemporaneamente al dolore con altri farmaci che vengono definiti "adiuvanti"

- è importante monitorizzare la terapia analgesica, rilevando continuamente benefici ed effetti collaterali intervenendo prontamente per eliminarli;

- i farmaci analgesici puri non sono efficaci in tutti i tipi di dolore; bisogna considerare l'impiego di altri farmaci e/o altre metodiche di intervento analgesico.

E codificato un uso sequenziale dei vari analgesici (tab. 3).

Il primo gradino prevede l'impiego dei farmaci antiflogistici non steroidei di

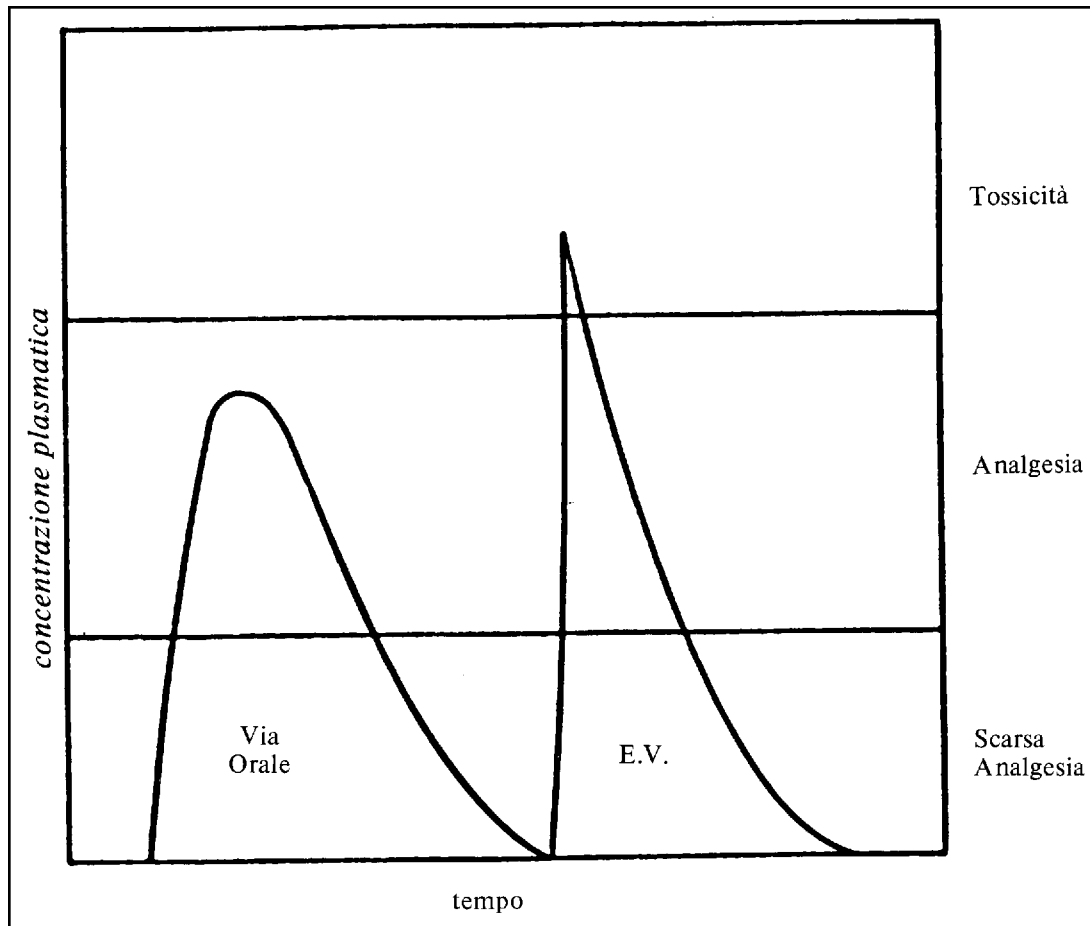


Figura 4 . Diversa cinetica della concentrazione plasmatica di un farmaco analgesico somministrato per via orale o per via endovenosa. Da "Dolore e cancro". Fondazione Floriani. Milano. Titolo originale "Cancer pain. A monograph on the management of cancer pain. A report of the expert advisory committee on the management of severe chronic pain in cancer patients". Minister of National Health and Welfare, Ottawa. Canada, 1984. Ed. italiana a cura di Sbarrotto A.

cui il capo-stipite è l'aspirina, a cui è seguita una numerosa serie di farmaci con meccanismo di azione quasi sovrapponibile TWYLCROSS e LACK (1987) sostengono che l'aspirina, a causa della bassa tossicità e del basso costo, resta sempre il farmaco di elezione nella maggior parte dei casi. Consigliano comunque di conoscere bene l'impiego di due o tre farmaci di questa categoria. L'associazione di due FANS non ha senso perchè agiscono nella stessa maniera, mentre è valida l'associazione di FANS con analgesici di altra natura.

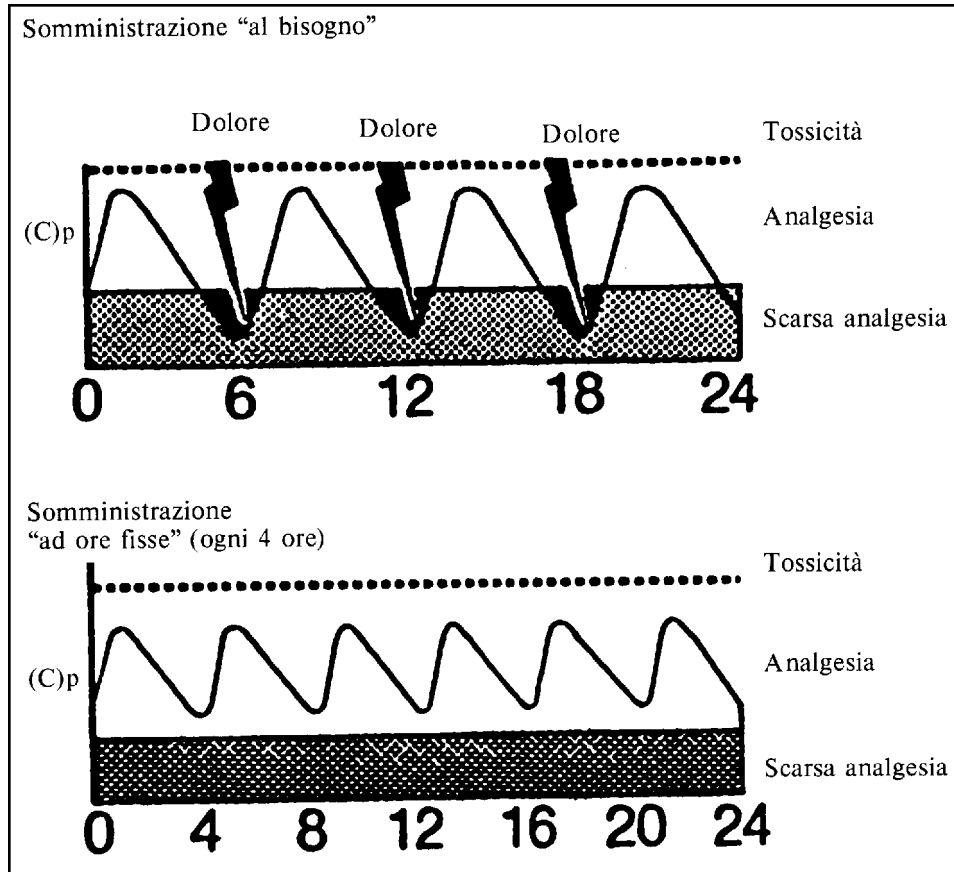


Figura 5. Caratteristiche diverse riguardo alla analgesia ed alla tossicità conseguenti alla somministrazione "al bisogno" o "ad ore fisse". Da Twycross RG e Lack SA. *Terapia sintomatica del cancro avanzato. Controllo del dolore* Ed. italiana a cura di Ventafridda V., CIC Ed. Internazionali, Roma, 1985.

Gli effetti collaterali di questo gruppo di farmaci si possono manifestare a carico della mucosa gastrica, delle piastrine o del sistema immunitario in caso di allergia. In questo primo gradino dell'uso sequenziale degli analgesici è prevista la possibilità dell'impiego dei cosiddetti farmaci adiuvanti.

Il secondo gradino prevede l'impiego di narcotici deboli, quasi sempre in associazione con dei FANS; tale associazione ha un effetto sinergico positivo. E prevista la possibilità di associare un farmaco adiuvante. L'unico narcotico debole disponibile in Italia è la codeina in preparazione galenica (cialdine orali da 30-60 mg). La durata dell'effetto analgesico dopo assunzione orale è

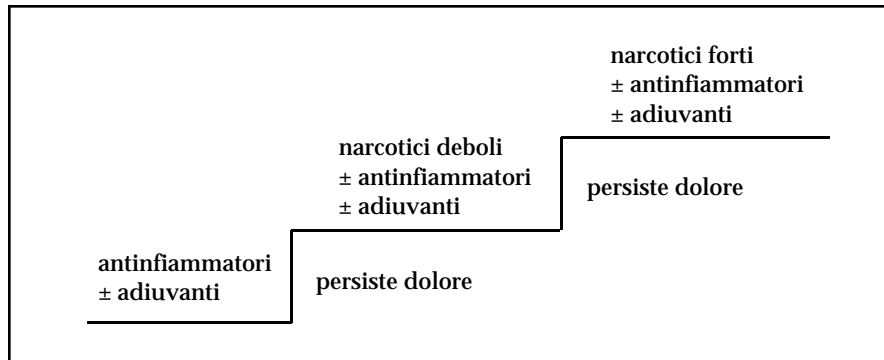


Tabella 3. Uso sequenziale dei vari analgesici.

di circa 4-6 ore. La codeina viene generalmente somministrata ogni 6 ore cominciando da 120 mg/die fino ad un massimo di 360 mg/die.

Il principale effetto collaterale è la stipsi. Altri farmaci di questa classe, non in commercio in Italia ma impiegati all'estero, sono il destropopossifene e l'ossicodone di cui VENTAFRIDDA et al. (1984) auspicano l'introduzione nella farmacoepia italiana.

Un farmaco considerato intermedio fra il secondo ed il terzo gradino è la buprenorfina sulla quale esiste una vasta letteratura. Secondo TWYLCROSS e LACK (1985) questo farmaco è molto valido nel dolore post-operatorio, ma non presenta alcun vantaggio nella terapia cronica del dolore da cancro.

Il terzo gradino prevede l'impiego di narcotici potenti, come la morfina ed il metadone, associati o meno a FANS; anche a questo livello è prevista la possibilità d'impiego di farmaci adiuvanti. Un recente studio di GOURLAY et al. (1986) paragona l'impiego orale di metadone e morfina nei pazienti con cancro. Gli Autori riscontrano una emivita di 30 16 ore per il metadone e di $2,7 \pm 1,2$ ore per la morfina: ciò fa presupporre che le fluttuazioni delle concentrazioni ematiche e gli effetti collaterali collegati ad esse siano maggiori per la morfina; d'altro canto la lunga e variabile emivita del metadone è causa di un potenziale rischio di accumulo e di effetti collaterali prolungati nel tempo. Sempre gli stessi Autori riscontrano una biodisponibilità per via orale del 79' 11,7% per il metadone e del 38 17% per la morfina. Più che la differenza assoluta va notato il più ampio margine di variazione di questo valore per la morfina (50%) in paragone al metadone (15%): la prevedibilità della biodisponibilità della morfina orale è inferiore a quella del metadone. La variabilità dell'efficacia della morfina per via orale, da cui deriva l'errato ma diffuso convincimento che la via orale non sia efficace quanto quella parenterale, potrebbe essere spiegata da questi dati. Dal punto di vista

dell'efficacia analgesica e dell'incidenza di effetti collaterali i due farmaci risultano, in questo lavoro, sovrapponibili. Il metadone è sicuramente un ottimo farmaco, che però non dovrebbe essere usato nei pazienti anziani, nei casi di aumento della pressione endocranica e nei casi di insufficienza respiratoria, epatica, renale (TWYLCROSS e LACK, 1985); è invece considerato come il narcotico potente di elezione nei pazienti pediatrici (MARTISON et al., 1978); MISER e MISER., 1986). La morfina solfato per os. rappresenta, sempre per TWYLCROSS e LACK (1985) l'analgesico potente di elezione per il forte dolore da cancro; dello stesso parere sono BUCHSER e CHASSOT (1984). Per quel che riguarda la discussione sulla preferibilità o meno dell'eroina, INTURRISI et al. (1985) affermano che eroina e morfina per via orale sono equipotenti e, d'accordo con TWYLCROSS (1977), ritengono che la morfina può sostituire in maniera soddisfacente l'eroina per via orale. La morfina per via orale viene somministrata sotto forma di sciroppo di preparazione galenica; un esempio di formulazione dello sciroppo è il seguente: morfina cloridrato mg 250 + sciroppo 25 ml + alcool 95% 25 ml + acqua distillata q.b. a 100 ml. La dose iniziale di morfina dipende dall'età e dalle condizioni del paziente e dalla terapia precedentemente in atto; normalmente si comincia con 5-10 mg ogni 4 ore, aumentando fino a raggiungere l'effetto voluto. TWYLCROSS e LACK (1985) consigliano questa progressione di dosaggi: 5 10 1 20 30 40 60 80 100 120 160 200/240 280/300 320/360 mg. Prima comunque di aumentare il dosaggio della morfina bisogna valutare se si tratta o meno di un dolore sensibile alla morfina, se il paziente ha bisogno di psicofarmaci o di altri farmaci adiuvanti. Riportiamo alcuni tipi di dolore scarsamente sensibili alla morfina: dolore muscolo-tensivo, disestetico, nevralgia post-erpetica, dolori trafittivi, distensioni viscerali, compressione nervosa, dolore incidente, dolore tenesmoide, dolore superficiale da decubiti. La morfina non è esente da effetti collaterali:

- nausea e vomito, eventualmente trattabili con metoclopramide, aloperidolo, proclorperazina;
- astenia
- sintomi confusionali nei primi giorni;
- sudorazione;
- stitichezza, trattabile con prescrizioni dietetiche (fibre vegetali, frutta, liquidi), lassativi, stimolanti della peristalsi, clisteri;
- depressione respiratoria: non rappresenta un grosso problema se non nei pazienti con ipertensione endocranica e negli insufficienti respiratori.

Altre modalità di somministrazione della morfina comprendono le compresse a liberazione controllata e le supposte, entrambe non in commercio in Italia. Una modalità particolarmente interessante è la somministrazione con-

tinua di morfina per via sotto-cutanea mediante una pompa a siringa collegata ad un ago a farfalla inserito nel sotto-cutane dei quadranti addominali; la pompa è fissata sotto l'ascella per mezzo di una fascia elastica. VENTAFRIDA et al. (1986) sostengono che si tratta di un procedimento efficace nel 70% dei casi, adatto anche a trattamenti prolungati. Questa modalità di somministrazione ha alcune caratteristiche in comune alle vie parenterali:

- 1) bypass del metabolismo epatico al primo passaggio;
- 2) biodisponibilità del 90%;
- 3) azione sui recettori spinali e sovraspinali.

Inoltre è dotata di altre caratteristiche in comune alle somministrazioni continue:

- 1) miglior controllo del dolore;
- 2) assenza di picchi plasmatici;
- 3) attivazione liminare dei recettori responsabili dell'analgesia;
- 4) minori effetti collaterali;
- 5) minore sviluppo di tolleranza.

I vantaggi sono:

- 1) livelli plasmatici e risultati analgesici analoghi alla infusione e. v.;
- 2) minor disagio per il paziente rispetto alla via im.;
- 3) maggior praticità rispetto alla via e.v. continua;
- 4) minor difficoltà di gestione e minore invasività rispetto alla via spinale.

MISER et al. (1986) confermano i buoni risultati della somministrazione continua di morfina per via e.v. e s.c., preferendo quest'ultima per la terapia domiciliare.

Farmaci adiuvanti o co-analgesici: Hanno lo scopo di completare o potenziare l'effetto terapeutico del farmaco analgesico.

I corticosteroidi sono molto usati nelle fasi avanzate del cancro; le indicazioni sono espresse nella tab. 4.

Gli psicofarmaci possono essere impiegati nella terapia del dolore da cancro per contrastare i sintomi psichiatrici che possono comparire, come già accennato, in questi pazienti, ma possiedono anche potenzialità intrinseche analgesiche o coanalgesiche che in certi casi li fanno considerare farmaci di prima scelta.

Neurolettici tra i fenotiazinici: la clorpromazina ha effetti sommativi con gli analgesici narcotici ed è il farmaco di scelta nei dolori di tipo tenesmoide; la prociorperazina è usata soprattutto per le sue potenzialità antiemetiche. Tra i butirrofenoni: l'aloiperidolo è considerato l'antiemetico di prima scelta.

Indicazioni non specifiche

1. Aumento dell'appetito
2. Riduzione della febbre
3. Senso di benessere
4. Aumento della forza

Coadiuvante analgesico

1. Aumento della pressione intracranica*
2. Compressione nervosa
3. Epatomegalia
4. Tumori del capo e del collo*
5. Tumori intrapelvici
6. Tumori addominali
7. Tumori retroperitoneali
8. Linfoedema*
9. Artralgia da metastasi

Altre indicazioni specifiche

1. Ipercalcemia
2. Neuromiopia carcinomatosa
3. Paraplegia incipiente
4. Occlusione della vena cava superiore
5. Ostruzione delle vie respiratorie
6. Emottisi
7. Anemia leucoeritroblastica
8. Diffusione maligna*
9. Ascesso da tumore rettale**
10. Riduzione dell'edema reattivo da radiazione
11. Riduzione degli effetti tossici di radiazione o chemioterapia
12. Come costituente della chemioterapia

* Può beneficiare dell'uso di un diuretico

** Dato per via rettale (clistere di Prednisolone)

Tabella 4. Indicazioni e benefici terapeutici nell'uso di corticosteroidi nel cancro terminale. Da Twycross RG e Lack SA. *Terapia sintomatica del cancro avanzato. Controllo del dolore Ed. italiana a cura di Ventafridda V., CIC Ed. Internazionali, Roma, 1985.*

Ansiolitici: Le benzodiazepine sono largamente usate per contrastare sintomi come ansia ed insonnia; il diazepam in particolare è di elezione nelle cefalee da ipertensione endocranica e nel dolore da spasmo muscolare. L'idrossizina è un sedativo ansiolitico con proprietà antistaminiche, antispastiche, antiemetiche, antipruriginose; ha inoltre una intrinseca attività analgesica con effetto sommatorio se somministrato insieme alla morfina.

Antidepressivi: fenitoina, carbamazepina e valproato di sodio hanno una indicazione precipua nel trattamento dei dolori intermittenti "a pugnalata".

2) TERAPIE NON FARMACOLOGICHE: TENS (Transcutaneous electrical stimulation) è un metodo privo di rischi e di effetti collaterali che trova la sua indicazione nel trattamento di alcune forme algiche come iperpatia cutanea in zone di disfunzione simpatica, dolori muscolo-tendinei, nevralgie post-erpetiche e post-chemioterapiche (ZIMMERMANN e DRINGS, 1986). In genere vi è un'alta percentuale di successi iniziali, seguiti da un declino (VENTAFRIDDA et al., 1979).

- ipnosi e tecniche di rilassamento. Hanno una sicura indicazione nell'assistenza dei malati con cancro, anche se la letteratura è controversa. Certamente presuppongono la presenza di personale medico con tempo a disposizione e la collaborazione totale del paziente che non sempre si riscontra.

c) Terapie invasive

Questo approccio terapeutico consiste nel blocco traumatico, transitorio permanente, delle vie del dolore a livello centrale o periferico mediante interventi percutanei o neurochirurgici a cielo aperto.

Nell'impiego di queste metodiche devono essere rispettati alcuni principi (VENTAFRIDDA, 1983):

- scegliere la modalità meno traumatica (per esempio preferire la via percutanea);
- non creare ulteriore sofferenza o deficit funzionali;
- essere selettivi con le fibre nervose;
- l'intervento deve essere accettabile per il paziente.

Le terapie possono essere neuromodulatrici o neurolesive. Le prime consistono essenzialmente nei blocchi con anestetici locali, che possono essere di utilità diagnostica prima di un intervento neurologico, oppure di utilità terapeutica nei blocchi ripetuti dei gangli simpatici nelle algodistrofie simpatiche riflesse. Sempre a questo primo gruppo appartengono le

metodiche di somministrazione di farmaci, prevalentemente oppiacei, a livello epidurale o subaracnoideo, mediante cateteri lasciati in situ e collegati con tunnellizzazione sottocutanea ad un reservoir perforabile con l'ago di una comune siringa per consentire i rifornimenti del farmaco analgesico. Si tratta di metodiche indubbiamente valide, ma che richiedono un'assistenza più qualificata nella terapia di mantenimento e a ciò consegue una certa difficoltà organizzativa, soprattutto per il paziente, per poterne consentire la permanenza a domicilio.

Le terapie invasive neurolesive più importanti ed efficaci sono (VENTA-FRIDDA, 1983) qui sotto elencate.

- Dolore alla testa ed al collo:
dolore trigeminale: termorizotomia del ganglio di Gasser;
dolore cervicale: blocco cervicale periferico neurolitico o termorizotomia.
- Dolore toracico:
cordotomia percutanea o blocco neurolitico subaracnoideo;
se è interessata solo la parete toracica: criorizotomia intercostale o blocco neurolitico dei nervi intercostali.
- Dolore addominale viscerale:
blocco neurolitico del plesso celiaco.
- Dolore pelvico o dell'arto inferiore:
se monolaterale cordotomia percutanea;
se bilaterale con perdite degli sfinteri, blocco neurolitico subaracnoideo in T12 — L1.
- Dolore perineale:
blocco neurolitico in L5 — S1.

Questa strategia terapeutica antalgica, eseguita con terapia invasiva e non, a seconda delle indicazioni, dei risultati ottenuti e delle preferenze individuali del paziente e del medico, per risultare veramente efficace, va inserita nel contesto della assistenza continua al malato da cancro.

I criteri portanti dell'assistenza continua si possono così riassumere:

- assistenza prevalentemente domiciliare;
- ricoveri ospedalieri ridotti al minimo ed eventualmente in strutture particolari come gli "Hospices" britannici e le Unità di Terapia Palliativa cana-

desi, dove la vita del paziente è più libera che in una normale corsia ospedaliera (possibilità di avere sempre vicino parenti e amici; possibilità di portare effetti personali; possibilità di terapie diversive);

- collaborazione ed integrazione operativa fra i medici del Centro di terapia del dolore, medici di famiglia, infermieri domiciliari e volontari che hanno lo scopo di tenere compagnia al paziente e di risolvergli i piccoli problemi quotidiani (spese, farmaci, cucinare, lavare) che spesso sono all'origine di un ricovero.

Non bisogna dimenticare che il nostro operato deve essere teso a migliorare la qualità di vita del paziente sofferente, offrendogli un ausilio fisico e socio-patologico sino alla fine dei suoi giorni (VENTAFRIDDA, 1983).

Alcuni problemi medici

Nausea e vomito

La presenza di nausea e soprattutto di vomito nel paziente in fase terminale si accompagna a malessere generale più o meno intenso ed è sempre spiacevole per il malato, per i familiari ed anche per il personale assistenziale (CHALMERS, 1984; MOSELEY, 1986).

Nausea e vomito possono avere cause e meccanismi molto diversi:

- a) irritazione od ostruzione a livello del tubo gastroenterico;
- b) origine labirintica o nervosa centrale (ipertensione endocranica, intossicazione en-dogena, etc.);
- c) origine farmacologica (effetto collaterale del farmaco come per gli oppioidi; intolleranza ai farmaci specie se sono parecchi).

Occorre quindi cercare di identificare nel singolo paziente le possibili cause di nausea e vomito e provvedere di conseguenza. Se la causa è dovuta a complicanze della malattia, bisogna cercare — se è possibile — di combatterle ed eliminarle. Se la causa è la malattia il trattamento è solo sintomatico. Può essere sufficiente modificare alcune attività del paziente (in-gestione di liquidi, tipo di alimenti, etc.). Oppure si può ricorrere ad uno dei molteplici antiemetici esistenti in commercio (domperidone; metoclopramide; promazinici; piridossina in alte dosi; antiistaminici; etc.).

- a) se il vomito è dovuto ad un'occlusione intestinale, l'intervento chirurgico comporta sempre un notevole rischio per il paziente in fase terminale e in

ogni caso sarebbe di natura palliativa. Si può ricorrere alla somministrazione di antiemetici per via parenterale. Può essere necessario ricorrere alla somministrazione di liquidi e di alimenti per via parenterale (vedi pag. 27). Altre volte può essere sufficiente l'introduzione di una sonda gastrica sottile in modo permanente o intermittente. Alcuni pazienti preferiscono vomitare una o due volte al giorno piuttosto che avere una sonda gastrica introdotta per via nasale o sottoporsi all'intervento chirurgico. Può anche succedere che siano i familiari ad impressionarsi più del malato stesso. In ogni caso occorre di volta in volta valutare la situazione sul piano medico, discuterne con il paziente e i familiari, rassicurare entrambi e quindi scegliere la soluzione più gradita ed accettabile al malato.

Il fastidio del vomito può essere ridotto con la somministrazione preventiva di mentine in bocca o con l'uso di colluttori per migliorare la qualità dell'alito. Una volta avvenuto il vomito occorre allontanare rapidamente il materiale vomitato e pulire il paziente.

- b) nelle forme di nausea e vomito centrale si può somministrare metoclopramide e promazinici.
- c) nella nausea e nel vomito da farmaci può essere sufficiente sospenderli purché non siano essenziali oppure ricorrere a forme diverse (esempio liquidi) o a vie diverse (es. per iniezione o per supposta). Eventualmente si può associare un antiemetico o ricorrere ad altro farmaco.

La nausea e il vomito possono accompagnarsi ad ansietà e spossatezza; il paziente può anche desiderare la morte, in questi casi può essere utile un antidepressivo associato ad un neuroplegico (promazina o clorpromazina).

Disfagia

La deglutizione può essere difficile nelle malattie ostruttive dell'esofago (eteroplasia, stenosi cicatriziale, etc.), nelle malattie del sistema nervoso centrale con perdita dei riflessi faringei e della peristalsi esofagea e nelle gastropatie con reflusso esofageo. Soprattutto nei malati neurologici facile è l'aspirazione e il passaggio degli alimenti in tra-chea con conseguente broncopolmonite *ab ingesris*.

La disfagia è sintomo difficile a curarsi. In genere i pazienti con stenosi anatomica in-ghiottono meglio liquidi e sostanze soffici. Nei pazienti con perdita dei riflessi orofaringei è più facile l'ingestione di cibi solidi. Da tenere sempre presente che il malato inghiottisce meglio in posizione semiseduta e ancor meglio in quella seduta. In caso di ulcera da reflusso esofageo si

possono dare per bocca antiacidi in gel e farmaci che inibiscono la secrezione di acido cloridrico.

Se si arriva ad una stenosi completa, l'introduzione di un sondino gastrico per via nasa-le restituisce al paziente la possibilità di ingerire alimenti per os.

Singhiozzo

Il singhiozzo è sintomo molto fastidioso in diverse situazioni morbose: insufficienza epatica, insufficienza renale, malattie gastrointestinali, etc. Può essere molto difficile e talvolta impossibile eliminare il singhiozzo. Si può provare la metoclopramide o un promazinico. Talvolta la comparsa di vomito elimina il singhiozzo.

Disturbi dell'alvo

Le alterazioni dell'alvo possono essere causa di disagio nei pazienti in fase terminale. Molte persone specie se anziane misurano il loro stato di salute dall'espletamento delle loro funzioni organiche quali la diuresi e l'alvo. Se compare diarrea o se vi è stipsi, il paziente diventa preoccupato.

La *stipsi* è frequente nel malato terminale perché egli si muove poco, mangia in quantità insufficiente e spesso è anche disidratato. In altri casi ancora può essere il trattamento farmacologico (oppiacei) a favorire il rallentamento della peristalsi. Facile è anche la comparsa di intasamento fecale (cosiddetti fecalomi) con notevole fastidio e disturbi di vario genere per il malato: stimolo ripetuto alla defecazione, talvolta coesistenza di diarrea per somministrazione di lassativi (le feci liquide scorrono lungo il tappo fecale senza che questo possa essere eliminato); in altri casi pollachiuria da compressione sulla vescica.

E necessario combattere la stipsi sottoponendo il paziente a regolari esercizi fisici (fino a quando è possibile), somministrando una maggiore quantità di liquidi, aumentando il volume dei cibi con fibre vegetali, aggiungendo crusca, lassativi, emollienti.

In caso di stipsi ostinata è sempre necessario controllare che non vi siano tappi fecali a livello del retto. In tal caso va eseguita un'asportazione manuale del tappo e quindi un clistere alla vecchia maniera (due litri di camomilla con due cucchiaini di olio minerale o vegetale).

La diarrea nei malati terminali è problema di minore importanza, e può essere dovuta alla malattia, alle complicanze del trattamento o ai farmaci. Occorre innanzi tutto escludere che non vi sia anche un tappo fecale e provvedere ad eliminarlo. Quindi si può sospendere il farmaco responsabile, dare una dieta a basso residuo e somministrare preparati antidiarroidici

Disturbi della minzione

Il malato in fase terminale può presentare disturbi della diuresi come tutti i pazienti che sono denutriti e si muovono poco o addirittura vengono tenuti immobili a letto; l'età anziana si aggiunge come fattore aggravante; le alterazioni della minzione costituiscono infine una complicazione quasi costante nelle malattie del SNC con interessamento della vigilanza (coma) o delle funzioni sensitive e motorie. Possiamo avere ritenzione urinaria o incontinenza e facili complicazioni infettive. In ogni caso occorre procedere ad una valutazione dello stato generale del paziente (SNC; farmaci) e a quella del suo apparato urinario.

La ritenzione urinaria può essere dovuta alla perdita di forza del detrusore della vescica per interessamento del midollo spinale o per la somministrazione di farmaci. Nell'uomo in età avanzata si può avere un miadenoma prostatico. In ogni caso va identificata la causa e si passa quindi al trattamento. In genere si procede all'introduzione di un catetere vescicale in modo intermittente o continuo; in quest'ultimo caso l'apertura può essere ad intervalli o a deflusso libero.

L'incontinenza urinaria è problema frequente nel malato terminale ed è sempre fastidiosa non solo per lui ma anche per chi lo assiste. Immobilità, cachessia, denutrizione, malattie del SNC, età avanzata, malattie dell'apparato urogenitale favoriscono la comparsa di incontinenza delle urine. Troppo spesso specie nel paziente anziano viene subito applicato un catetere a permanenza, che rappresenta un ulteriore fattore di disturbo e di sofferenza. Occorre perciò in ogni caso ricercare le possibili cause e vedere se è possibile un trattamento specifico prima di ricorrere alla soluzione dei pannolini e del catetere endovesicale (v. tabella 5).

Occorre valutare lo stato generale del malato e soprattutto delle condizioni del SNC onde accertare la presenza di una vescica neurogena; bisogna escludere innanzitutto che vi sia una carenza di comunicazione fra paziente e personale o familiare di assistenza; ad es. il paziente può avere pudore o

- | |
|--|
| <p>1 - Valutazione delle condizioni generali: (SNC; vescica neurogena);</p> <p>2 - Valutazione delle condizioni locali
 a) infezioni? intasamento fecale?
 b) miadenoma prostatico (nell'uomo)?
 c) prolasso uterino (nella donna)?</p> <p>3 - Grafico degli episodi di incontinenza;</p> <p>4 - Revisione dei farmaci usati (diuretici; tranquillanti; psicoplegici);</p> <p>5 - Istituzione di una routine;</p> <p>6 - Eventuale trattamento farmacologico;</p> <p>7 - Uso di pannolini assorbenti;</p> <p>8 - Catetere vescicale.</p> |
|--|

Tabella 5. Il trattamento dell'incontinenza urinaria nel paziente in fase terminale.

lentezza nell'avvertire qualcuno per cui chiama troppo tardi. Se esiste una riduzione della sensibilità al senso di ripienezza della vescica e al controllo dello sfintere striato (vescica disinibita in fase iniziale) può essere sufficiente far urinare il paziente più spesso (ogni tre ore).

Occorre valutare lo stato locale dell'apparato genito-urinario (e di quello gastrointestinale) con un'indagine accurata dei sintomi e con l'esplorazione digitale della cavità rettale (e vaginale nella donna). Occorre escludere la presenza di infezioni (che danno una semplice minzione imperiosa), di intasamento fecale nell'ampolla rettale (che va eliminato), di miadenoma prostatico o di prolasso uterino.

Occorre fare un grafico degli episodi di incontinenza e vedere se avvengono di notte o di giorno, se esiste pollachiuria e minzione imperiosa; cioè bisogna rendersi conto di come e perché avviene la perdita delle urine.

E' necessario rivedere quali farmaci prende il malato: diuretici? tranquillanti? psicoplegici? e quindi procedere alla riduzione del dosaggio o alla sospensione.

Occorre quindi iniziare una routine delle minzioni: far urinare il paziente ogni tre ore.

Esistono farmaci che bloccano la minzione e che, per esempio, possono essere dati durante la notte: emepromio bromuro (detrulisin), flavossato (genurin), bromuro di propantelina (pervagal) — che è controindicato nei

prostatici e nei glaucomatosi —, o sfruttano un'azione anticolinergica collaterale (come l'antidepressivo amitriptilina).

Infine si può ricorrere all'uso di pannolini assorbenti o di lenzuolini assorbenti. Nell'uomo può essere facile l'applicazione di un condom con tubo di drenaggio. Il catetere endovesicale deve costituire l'ultima risorsa.

L'applicazione del catetere e il suo mantenimento deve essere fatta in condizioni di asepsi; oggi esiste una molteplicità di sacche sterili che possono essere collegate al catetere. I lavaggi con antisettici o con antibiotici sono stati del tutto abbandonati, perché anch'essi facilitano le infezioni delle vie urinarie, che costituiscono una facile complicazione del cateterismo a permanenza e che rappresentano per il malato in fase terminale un'ulteriore fonte di disturbo e di sofferenza. Si inizia sempre con l'apertura del catetere ogni tre ore; solo in un secondo tempo si può passare al deflusso continuo.

Nei malati incontinenti facile è la macerazione della cute con comparsa di irritazione, di infezione e di lesioni da compressione (piaghe da decubito). Il malato deve essere tenuto pulito; evitare le frizioni con alcol, e ricorrere invece a una delle molteplici creme e unguenti esistenti in commercio (vedi pag. 24).

In ogni caso di incontinenza urinaria occorre rispettare la persona del malato e la sua privacy sia nel momento che si indaga che in quello in cui si provvede all'attuazione dei vari tipi di intervento che deve avvenire in modo delicato e riservato.

Prurito

Il prurito persistente può costituire un sintomo noioso in alcune dermopatie secondarie a malattie epatiche o ad eteroplasia. Innanzi tutto occorre tenere ben pulita la cute. Può essere utile il semplice alcol mentolato; si può ricorrere ad una pomata che contenga il crotamitone (eurax) o un antiistaminico o anche cortisone.

Confusione, ansietà, depressione

Alcuni pazienti in fase terminale rimangono lucidi fino all'ultimo momento di vita; altri specie se anziani vanno incontro ad uno stato confusionale che può accompagnarsi ad apatia e torpore o ad agitazione ed ansietà.

Infine altri malati, affetti da una forma demenziale di varia natura, si aggravano quando la condizione morbosa raggiunge la fase terminale o compaiono processi morbosi gravi rapidamente progredienti.

Il quadro clinico può essere diverso da caso a caso e richiede sempre un pre-

ciso impegno diagnostico e terapeutico, che varia in rapporto ai meccanismi etiopatogenetici e al comportamento psichico del malato. Le cause dello stato confusionale o dell'aggravamento di una demenza in un paziente in fase terminale sono molteplici: carenza ali-mentare (proteica, vitaminica, etc.), stato tossico (iperazotemia), alterazioni metaboliche (ipossiemia), somministrazione di psicofarmaci (ansiolitici, psicoplegici, antide-pressivi), insonnia, dolore fisico intenso, ipertensione endocranica (da tumore o da emorragia, etc.). Occorre in ogni malato identificare natura e importanza dei fattori scatenanti o aggravanti e valutare il tipo di trattamento più indicato. L'impegno terapeutico deve essere volto innanzi tutto a ridurre il dolore e la sofferenza (vedi pag. 30), quindi l'agitazione, l'ansia, l'aggressività ed altri comportamenti abnormi.

Il trattamento di uno stato confusionale in un malato in fase terminale deve essere specifico per quel paziente e per la singola condizione morbosa; non ci si deve limitare a prescrivere tranquillanti o psicoplegici (che in alcuni casi possono essere indicati e costituire il farmaco più adatto), ma ricorrere a quanto appare più utile: ossigenoterapia, cortisonici, reidratazione, antibiotici, etc.

Da ricordare che l'agitazione, l'aggressività, l'ansia ed anche il disorientamento possono beneficiare della presenza di un parente e di un amico; l'isolamento del malato e particolarmente del bambino e dell'anziano può aggravare lo stato confusionale e l'agitazione. La terapia medica diventa più efficace se il paziente ha compagnia, si può distrarre e avere accanto a sé una persona conosciuta e amata.

Occorre indagare sull'atteggiamento psicologico del malato verso la malattia, la minorazione, l'ipocinesia, l'immobilizzazione e trattare con farmaci specifici l'eventuale depressione psicoreattiva. Si ricordi che gli antidepressivi vengono dati anche nel trattamento del dolore ribelle (vedi pag. 42)

Esempi di assistenza multidisciplinare per i pazienti in fase terminale

Nel mondo anglosassone prima e poi in altri paesi sono sorti servizi speciali per i pazienti in fase terminale. Essi dimostrano come una più accurata assistenza medica e sociale di questi malati (e delle loro famiglie) possa rendere più umano e sereno l'ultimo periodo della loro vita e anche la loro morte.

Ilcosidetto “hospice” nelle società di lingua inglese

“Hospice” è una parola inglese di origine latina che corrisponde all’italiano ospizio, ma che ha un significato diverso. Infatti l’istituzione dello hospice riflette una filosofia e un sistema particolare di assistenza e cura del paziente in fase terminale (GREER e MOR, 1968 MARTOCCHIO e DUFAULT, 1987). Come filosofia affronta apertamente il problema del processo della morte e prepara l’individuo ad accettare questa come una fase inevitabile e naturale della vita umana. Come sistema assistenziale dimostra che la cura del paziente in fase terminale richiede un approccio multidisciplinare e completo, che coinvolga i malati e le loro famiglie. Cioè la parola *hospice* ha perso il significato di luogo fisico per i malati per assumere quello di modello assistenziale che ha per oggetto il paziente fino al momento della morte e la famiglia anche dopo la scomparsa del congiunto.

Si può dire che i primi *hospices* sono nati circa cento anni fa in Inghilterra quando le Sister of Charity crearono dei ricoveri per moribondi. Le attuali forme di *hospices* sono sorte in Inghilterra e quindi si sono diffuse negli USA e in Canada.

L’assistenza al malato e ai suoi familiari (PUGSLEY e PARDOE, 1986) viene offerta direttamente o per mezzo del medico di famiglia e altre organizzazioni assistenziali. Particolare rilievo viene dato al controllo dei sintomi e alla preparazione alla morte. Vengono offerti solo i servizi sanitari essenziali e l’impiego di un gruppo interdisciplinare in funzione ventiquattro ore su ventiquattro.

Gli obiettivi del programma *hospice* sono i seguenti:

- 1) tenere a casa il paziente quanto più a lungo possibile e fare in modo che anche la morte avvenga in casa;
- 2) integrare e non duplicare i servizi sanitari già esistenti nell’ospedale generale;
- 3) educare sia le famiglie che operatori sanitari;
- 4) assistere l’intera famiglia come unità formata dal paziente e dai suoi familiari
- 5) cercare di migliorare al massimo la qualità della vita del malato;
- 6) diminuire i costi dell’assistenza.

In Inghilterra sono stati creati anche centri per il malato terminale ubicati in edifici isolati e separati dalle altre strutture sanitarie. Questo tipo di assistenza ai malati in fase terminale presenta benefici e svantaggi.

I benefici sono molteplici: 1) l’ambiente è più accogliente rispetto ad un comune reparto ospedaliero perché cerca di essere simile ad una casa privata; 2) l’atmosfera psicologica e sociale è più serena rispetto a qualsiasi ambiente sanitario perché tutti coloro che sono attorno al malato si

comportano in modo da sostenerlo moralmente e cercano di attenuare sofferenze e limitazioni; 3) complessivamente si ha un miglioramento della qualità della vita del paziente.

Gli svantaggi del centro assistenziale ubicato in un edificio separato sono diversi: 1) il costo è molto elevato per cui non si può pensare ad una sua diffusione su larga scala anche se il modello statunitense in realtà ha dimostrato un costo inferiore al comune ospedale; 2) è impossibile avere specialisti per le consulenze urgenti; 3) la difficoltà di poter eseguire esami speciali o piccoli interventi chirurgici richiede il trasferimento dei malati degli *hospices* in altri ambienti sanitari; 4) vi è un pericolo che il centro assistenziale separato assuma l'aspetto di luogo per i moribondi, cioè di anticamera della morte.

I primi programmi di assistenza ai malati in fase terminale negli USA si riferiscono all'esperienza del *St. Christopher Hospice* di Londra pur adeguandosi alle necessità della società e delle comunità nord-americane (CORLESS, 1987). Programmi e iniziative furono stabilite a livello locale. Il primo *hospice* nacque a Yale, Conn. presso il locale *Medical Center* nel 1966 (AMENTA, 1986); esso consisteva in una assistenza domiciliare dei pazienti in fase terminale. Nel 1971 sorse a Filadelfia una organizzazione dal nome *Ars moriendi*. Nel novembre 1974 a Columbia, Md. fu fondato l'*International Work Group on Death, Dying and Bereavement* che nel 1978 delineò "Gli assunti e i principi degli standards per l'assistenza terminale".

Nel dicembre 1983 esistevano negli USA circa 1500 organizzazioni che offrivano una assistenza particolare per i malati in fase terminale. Il 39% dei servizi facevano capo ad ospedali, il 39% erano autonomi o gestiti dalle comunità: il 18% faceva parte di organizzazioni comunitarie per l'assistenza domiciliare e il rimanente 4% si collegava ad associazioni infermieristiche specializzate, di strutture provinciali (negli USA *Countries*) o di ospedali psichiatrici (AMENTA, 1986).

Nell'esperienza statunitense la durata media di assistenza ai malati terminali nelle forme di *hospices* con letti è risultata essere 63 gg e nelle forme di organizzazione domiciliare 72 gg; circa la metà dei pazienti sono morti dopo 35 gg e circa il 20% sono stati assistiti per un periodo di 10 gg o meno. Il 90% dei malati assistiti dagli *hospices* sono affetti da eteroplasia maligna e in genere vi è un membro della famiglia che assiste il paziente.

L'esperienza milanese dell'unità di cura continua

L'Unità di cura continua (UCC) è un'attività assistenziale sorta nel 1979 a Milano per iniziativa del Servizio di terapia del Dolore dell'istituto

Nazionale dei Tumori (DI MOLA, 1984). L'UCC ha lo scopo di prendersi cura degli ammalati di cancro con dolore nella fase terminale di malattia e di aiutarle a risolvere i loro problemi psichici, socioambientali, economici e religiosi. In particolare l'assistenza e le cure sono dirette a tre categorie di malati: 1) a coloro che presentano dolore intrattabile; 2) alle persone in difficile situazione ambientale (solitudine, carenza assistenziale, difficoltà economiche); 3) ai malati con problemi affettivi secondari alla malattia e alle ripercussioni in famiglia.

L'UCC offre servizi all'interno dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e a domicilio dei pazienti.

All'interno dell'istituto dei Tumori l'UCC fornisce assistenza ed aiuti a quei malati che si recano agli ambulatori per una valutazione clinica, per il proseguimento delle cure o per richiesta di consulenza ai vari specialisti. Quattro letti sono a disposizione dell'UCC per brevi degenze in occasione di interventi specialistici o per dare sollievo all'onere assistenziale della famiglia. L'UCC controlla e confronta la validità della terapia e dell'assistenza a scopo di ricerca, organizza riunioni e corsi di aggiornamento scientifico, clinico e culturale del personale medico e paramedico.

Il servizio esterno a domicilio dei malati dell'UCC fornisce assistenza ed aiuto a quelle persone che per la gravità della malattia sono costrette a rimanere in casa o addirittura a letto. Al personale dell'UCC si affiancano numerosi volontari. L'aiuto alla famiglia si prolunga anche al periodo che segue il decesso del paziente. Notevole importanza viene data alla preparazione tecnica e assistenziale dei familiari e dei volontari.

I due servizi interno ed esterno dell'UCC hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati di cancro controllando il dolore e fornendo aiuto ai familiari. L'UCC si prefigge di tenere a casa il paziente finché è possibile, di integrare i servizi assistenziali già esistenti, di aiutare la famiglia, favorendo un'atmosfera più serena intorno al malato e infine di ridurre il costo dell'assistenza.

L'UCC opera nell'Istituto Nazionale per i Tumori di Milano a favore dei pazienti residenti a Milano e nelle aree limitrofe; vi sono persone di altre parti d'Italia che si rivolgono all'UCC.

Il personale impiegato nell'UCC è il seguente: un direttore, un medico assistente, tre infermieri professionali e un infermiere generico dell'Istituto

Tumori, quattro medici borsisti della Fondazione Floriani (che da anni si occupa dei problemi connessi alle malattie croniche debilitanti), un medico coordinatore dell'attività clinica didattica e scientifica della Fondazione Floriani, cinque infermiere di collegamento per assistenza domiciliare della Fondazione Floriani e della Lega Italiana per la lotta contro i tumori, due psicologi, un assistente sociale e 70 volontari.

Il ruolo più importante è svolto dalle *infermiere di collegamento* (assistenti domiciliari), che prendono in carico i malati da seguire nelle loro case; esse eseguono la prima visita insieme al medico del servizio di Terapia del dolore direttamente a casa del paziente, informano i malati e le loro famiglie dei servizi offerti dall'UCC e danno istruzioni per la terapia da eseguire.

Una volta alla settimana tutto il personale si riunisce per discutere i casi più complessi. Come in tutte le attività di gruppo pazienti e familiari sono considerati parte integrante dell'UCC (di cui debbono conoscere e condividere gli scopi) e vengono tenuti al corrente su quanto viene fatto in campo terapeutico.

Indispensabile è il continuo contatto con il medico di base che viene informato (per via telefonica o durante una visita a domicilio del malato eseguita dal medico del Servizio di Terapia del Dolore) non solo sugli interventi offerti al singolo paziente, ma anche su tutte le attività dell'UCC. Se il contatto diretto con il medico di base non è possibile, egli viene informato tramite stampati e lettera.

Secondo gli organizzatori dell'UCC il medico di base crea spesso ostacoli e problemi agli interventi domiciliari per diverse ragioni (DI MOLA, 1985): perché non è al corrente delle attività dell'UCC; per una scarsa conoscenza delle terapie analgesiche; per pregiudizi sull'uso degli stupefacenti; per l'accanimento terapeutico.

Un ruolo per ciascuno

Il paziente in fase terminale può avere delle necessità che talvolta il personale medico-infermieristico può non immaginare e riuscire a comprendere. Le richieste da parte del malato possono essere molteplici e della natura più svariata: disposizioni per attività di cui è responsabile; redazione di atti legali, vedere familiari, amici o colleghi; possono anche esistere problemi di origine spirituale e religiosa che richiedono la presenza di un sacerdote o di un pastore o di un rabbino.

In ogni caso occorre andare incontro ai desideri del malato; non bisogna lasciar cadere le domande né dare adito a pseudo-incoraggiamenti o false speranze specialmente quando la fine appare vicina. Se il paziente chiede di essere messo al corrente della verità sulla malattia e sul suo decorso, bisogna procedere con molto tatto e a gradi osservando la reazione del malato (*vedi pag. 16*). E sempre corretto e doveroso soddisfare le necessità del paziente; se per problemi personali di natura non medica, il personale sanitario non può fare nulla, occorre chiamare chi è in grado di farlo: familiari, amici, l'avvocato, il ministro di culto, l'assistente sociale, etc.

Alcuni medici spariscono di fronte al paziente in fase terminale e lasciano ogni responsabilità al personale infermieristico e ai familiari. Altri medici offrono un sostegno psicologico e un conforto, e trascurano i problemi somatici. Bisogna ammettere invece che il medico deve continuare a interessarsi del paziente in fase terminale sino alla sua fine. Il medico, anche se non può essere presente al momento della morte, deve indicare a infermieri e familiari la possibile modalità del decesso e dare istruzioni su come soddisfare le ultime richieste e le ultime necessità. E importante spiegare ai familiari la gravità della situazione, avvertirli di ogni peggioramento e spiegare che la fine non è sempre prevedibile e che può avvenire anche improvvisamente.

Se il medico si interessa del paziente in fase terminale e lo assiste fino in fondo, anche il personale infermieristico e i familiari hanno verso il paziente un atteggiamento psicologico e un comportamento più umani e comprensivi. Il personale infermieristico ha un ruolo specifico, continuativo ed essenziale nei riguardi del paziente in fase terminale; questo si riferisce non solo all'assistenza tecnica, ma anche al sostegno psicologico (COSTANTINI e CAVAZZUTI, 1985; SORENSEN e LUCKMAN, 1982). Familiari ed amici sono molto importanti per il malato e occorre che il personale sanitario faciliti la comunicazione e il colloquio con il paziente.

Per coloro che hanno una fede religiosa a seconda del caso il sacerdote cattolico o il pastore protestante o il rabbino svolgono una loro funzione fondamentale nel sostenere psicologicamente e nel dare conforto al malato specialmente al momento della fine.

Occorre sempre rispettare la fede religiosa di ogni persona e permetterle di avere vicino il rappresentante della comunità religiosa di cui fa parte.

Il movimento anglosassone degli hospices è riuscito a dimostrare che i pazienti cancerosi in fase terminale possono accettare l'idea della fine e così possono morire senza angoscia.

Questa serena accettazione della morte necessariamente non riguarda solo i cristiani ma anche gli atei.

L'ambiente e il malato: la stanza; gli odori; servizi domiciliari; strutture sanitarie

L'ambiente nei suoi aspetti architettonici e sociali è molto importante per ogni malato e specialmente per quello in fase terminale. Occorre modificare le caratteristiche delle stanze e delle attività in esse svolte in modo da favorire una sensazione di serenità e di piacevolezza.

La stanza

La stanza del malato, il letto, la poltrona, il tavolo devono essere quanto più confortevoli che sia possibile. La presenza di finestre con la vista sul giardino o su un bel paesaggio può essere molto distensiva per il malato. A casa del paziente la stanza può essere sistemata in modo comodo e più estetico rispetto a quanto si può fare in ospedale. Per esempio la presenza di una pianta o di un vaso di fiori può essere motivo di piacere non solo per il malato, ma anche per coloro che lo assistono o lo vengono a trovare.

E opportuno che la camera sia tranquilla. Ogni rumore, ogni voce può infastidire il paziente in fase terminale specialmente al momento della morte. La moltiplicazione del numero e dell'intensità delle fonti di rumore è purtroppo una caratteristica della moderna società. Può essere quindi molto difficile ottenere un ambiente tranquillo, ma occorre sforzarsi sempre. Certo quanto mi riferiva una volta mio suocero sulla morte di Giuseppe Verdi sembra una chimera: al momento della morte del grande compositore la strada davanti alla casa a Milano era stata cosparsa di paglia in modo che le carrozze a cavallo nel loro passaggio non facessero rumore!

La stanza del paziente in fase terminale deve essere facilmente aereabile o abbia un efficace sistema di condizionamento (riscaldamento, etc.). Il malato deve poter godere di intimità pur senza sentirsi isolato e lontano da chi lo assiste. Si cerca di scegliere una camera vicino al bagno o per lo meno a un lavandino in modo che eventuali esigenze fisiologiche personali o necessità igieniche di pulizia possano essere facilmente risolte.

L'evidente che tutto questo è più facile nella casa del malato, ma per molti aspetti può essere realizzato anche in ospedale o in un istituto di cura. E responsabilità dell'infermiera e del personale ausiliario rendere più confortevole e piacevole la stanza del malato.

Il letto deve essere il più comodo possibile; vi deve essere abbondanza di cu-

scini di varia grandezza e spessore; le sponde del letto devono essere libere e sufficientemente basse da permettere al malato di alzarsi facilmente. Utili possono essere uno schienale un leggio, un tavolo etc. Occorre evitare la comparsa delle lesioni da compressione (vedi pag 25) ricorrendo ad una tavola sotto il materasso, o all'uso di un materasso anti-decubito e mobilizzando il paziente.

L'illuminazione della stanza è importante; di giorno la luce deve essere sufficiente e non accecare il malato; se questi desidera la penombra, vi deve essere la possibilità di oscurare parzialmente le fonti di illuminazione. Di notte questa deve essere molto ridotta e non disturbare il malato; utile una lampada a braccio al letto del malato che può essere da questi utilizzata per la lettura o dal personale per le varie attività quotidiane.

Accanto al letto vi deve essere un comodino o un tavolino facilmente raggiungibile dove sono depositi gli oggetti di uso quotidiano (fazzoletti, occhiali, bicchieri, bevande, radio, matita, carta, libri di lettura, etc.) di cui può aver bisogno il malato.

Una poltrona confortevole vicino al letto è indispensabile; anche il paziente in fase terminale deve alzarsi e muoversi quanto più possibile fino al momento della fine. La poltrona deve essere sufficientemente alta, fornita di braccioli e a schienale verticale; in questo modo il malato la può adoperare più facilmente e può stare seduto appoggiando la testa allo schienale e i piedi per terra. Utile il ricorso a cuscini per sostenere meglio le varie parti del corpo.

Gli odori

Il controllo degli odori in un paziente in fase terminale è un problema importante e talvolta difficile a risolversi; esso è un aspetto fondamentale dell'assistenza infermieristica. Familiari e infermieri hanno la responsabilità più importante nel prevenire e nell'eliminare i cattivi odori; anche il medico deve dare consigli in tal senso e contribuire ad eliminare le cause che sono di sua competenza.

La presenza di cattivi odori può essere spiacevole per il paziente e per coloro che lo accudiscono o lo vengono a visitare.

Esistono odori di origine ambientale e odori che provengono dal malato. Gli odori di origine ambientale vengono eliminati con la pulizia adeguata e frequente ed eventuale disinfezione dei locali, delle suppellettili e della biancheria. Occorre tenere fuori della stanza del malato disinfettanti e medicine che emanano odore e portare via subito tutto quello che è sporco. Occorre ri-

cambiare frequentemente l'aria della stanza.

Gli odori che sono in rapporto al malato possono provenire dalle secrezioni e dai residui macerati della cute, dalle feci e dalle urine; vi può essere odore di ammoniaca da fermentazione batterica dell'urea e in caso di lesioni da compressione (vedi pag. 19) infezione delle ulcere.

Per eliminare gli odori dovuti al malato occorre osservare in modo sistematico e continuo una serie di regole: a) pulizia accurata del malato; doccia o bagno in vasca possono essere effettuati se la persona si alza; altrimenti per il paziente allettato si ricorre al lavaggio quotidiano con l'emulsione alcol-saponosa (vedi pag. 24). Nei pazienti con incontinenza urinaria si possono usare soluzioni di blandi disinfettanti atti ad impedire la fermentazione batterica dell'urea.

Ferite e soprattutto le ulcere da compressione possono infettarsi e costituire fonte di spiacevolissimi odori. Il paziente con lesioni corporee male odoranti non solo deve accettare le reazioni negative e il disgusto delle persone che entrano nella stanza, ma non può fare nulla per allontanare ed eliminare la causa di questo comportamento degli altri; anche infermieri e familiari possono trovare notevole difficoltà ad eliminare il cattivo odore.

E necessario medicare una o più volte al giorno la ferita o la piaga, tenere pulita e disinfettare la cute delle regioni circostanti, asportare le zone necrotiche e somministrare antibiotici per via generale e locale.

Servizi domiciliari

Nonostante che il nuovo Servizio Sanitario Nazionale abbia voluto dare importanza ai servizi domiciliari, questi sono ancora molto poco sviluppati soprattutto per la categoria dei pazienti in fase terminale. Esistono organizzazioni private di volontari di tipo religioso (come la Misericordia) o laico (come l'Humanitas o la Fratellanza militare). A pag. 52 è stato ricordato quanto si fa a Milano.

Il servizio domiciliare non solo ha una funzione più strettamente tecnica (assistenza medica e infermieristica), ma costituisce anche un sostegno psicologico per il malato in fase terminale e per i familiari che lo assistono. E necessario dare fiducia e conforto a chi soffre e a chi lo assiste in modo che difficoltà, disagi e sofferenze siano più facilmente accettate e superate.

Strutture sanitarie

Se per difficoltà di assistenza sanitaria o per necessità di interventi medico-chirurgici il paziente in fase terminale deve essere ricoverato in ospedale o in casa di cura, occorre dargli una camera che abbia i requisiti di tranquillità e di confort già indicati.

E' necessario che il personale medico, infermieristico e ausiliario siano istruiti sulle condizioni e le necessità del paziente in modo che l'ambiente sia sereno, tranquillo e gradito al malato e ai suoi familiari e in modo da facilitare la comunicazione fra tutti e accompagnare dolcemente il malato fino alla fine.

Il momento della morte: dove morire; l'assistenza; dopo la morte

Dove morire

In Italia la maggior parte delle persone e i loro familiari desiderano due cose: che il malato in fase terminale muoia a casa nel suo letto; e che i parenti possano essere intorno a lui al momento della fine. Questo desiderio, che è del tutto giustificato, è in genere favorito dal medico; in ospedale ad esempio il curante dà spesso il permesso ai familiari di trasportare il moribondo a casa. Invece può succedere che il malato in terapia intensiva sia così legato a procedimenti tecnici di assistenza che la loro sospensione significherebbe la morte immediata; in questi il decesso deve avvenire in ospedale. Molto raro è da noi il caso del paziente in fase terminale che voglia essere ricoverato in ospedale per ivi morire. Può verificarsi che l'assistenza domiciliare del paziente non sia più possibile a casa e si debba ricorrere al ricolto. E' necessario allora decidere tenendo presente i desideri del malato e dei suoi familiari e discutendone con loro. Il medico deve valutare i desideri espressi, le possibilità di terapia ed assistenza a domicilio e in ospedale, infine decidere nell'interesse del malato. Può essere utile l'opinione di un consulente o di uno specialista che possa giudicare in maniera obiettiva il problema del ricovero in ospedale o in casa di cura. I familiari possono così non avere il senso di colpa quando l'assistenza domiciliare diventa troppo pesante in ogni senso e il malato viene ricoverato.

L'assistenza

La morte può avvenire in molteplici modi e nelle più svariate circostanze. Anche il ruolo di chi è vicino (medici, infermieri, familiari, estranei) può essere molto diverso. In ogni caso è sempre indispensabile che vi sia la possibilità di comunicazione fra il moribondo e gli altri.

La morte può essere un evento improvviso e drammatico e costituire l'ultima fase di un'insufficienza funzionale acuta (scompenso cardiaco, coma cerebrale, insufficienza respiratoria, etc.) oppure rappresentare un evento previsto anche se in modo approssimativo per molte situazioni cliniche a lento decorso (tumori maligni, insufficienza renale, scompenso cardiaco cronico, demenza, malattie neurologiche gravi, etc.).

La morte può verificarsi in ambiente ospedaliero, a domicilio del paziente, in ambiente lavorativo, per la strada, etc.

Il ruolo di chi è vicino è molto diverso a seconda della preparazione tecnica medico-assistenziale e del rapporto che la persona ha con il moribondo, occorre distinguere l'intervento medico infermieristico specifico dal sostegno psicologico e dalle indicazioni comportamentali che devono essere suggerite o imposte alle altre persone presenti (familiari, estranei, etc.). Per il trattamento tecnico specifico delle situazioni di emergenza si rimanda ai trattati di medicina e di chirurgia. Nei reparti ospedalieri e specialmente in quelli di terapia intensiva il medico di fronte a malati in fase terminale deve dare chiare istruzioni se effettuare o meno la rianimazione cardio-respiratoria (vedi anche pag. 14). Il personale infermieristico che ha la responsabilità continua di sorvegliare il video del monitoraggio deve essere al corrente della decisione presa dai sanitari sulla necessità o meno delle manovre di rianimazione.

In ogni caso è importante il ruolo psicologico e l'esempio comportamentale dell'operatore sanitario o della persona che assiste il moribondo. Diverso è il caso del paziente cosciente e quindi in stato di sofferenza psichica e fisica da quello del malato obnubilato o in coma.

Se il paziente è cosciente e la situazione di emergenza è improvvisa e drammatica, il moribondo in genere soffre e ha paura della morte. Nonostante che ciascuno di noi sapia che la vita finisce (questa coscienza è inesistente nel bambino, compare con l'età adulta e diventa sempre più forte con il passare degli anni), la morte si accompagna sempre a incertezza e a un senso di impotenza verso la natura. Per tale motivo egli chiede e desidera avere presso di sé il familiare più stretto. È importante quindi che si faccia sentire al moribondo che gli siamo vicini per assisterlo e per aiutarlo. Occorre dargli un senso di fiducia e di sostegno psicologico, permettergli di comunicare i suoi sentimenti, i suoi desideri e cercare di soddisfare ogni richiesta, per quanto

possibile sia di natura generale che particolare legata alla sofferenza.

Essendo la morte un momento importante della vita, la persona desidera essere lasciata tranquilla con accanto i familiari più cari. Se tutto questo è più semplice a casa del malato, diventa difficile in ospedale o in altro istituto di cura. Questo succede comunemente nelle odierne terapie intensive, dove l'accesso ai familiari è giustamente limitato nel tempo. Se si escludono le situazioni di emergenza, negli altri casi il personale sanitario deve essere tollerante e comprensivo nel soddisfare il desiderio del moribondo di avere accanto a sé i familiari o gli amici.

Intorno al moribondo deve essere creata un'atmosfera tranquilla e serena; può essere utile mettere un paravento, chiudere una porta in modo da proteggere il malato dagli sguardi degli estranei. E necessario che personale e tutti coloro che entrano nella stanza del moribondo si muovano senza far rumore, che parlino sottovoce e non svolgano attività o abbiano conversazione che possano disturbare (radio, giochi, risa, etc.).

Dopo la morte

La cessazione del battito cardiaco e della respirazione indicano la morte avvenuta. Se si ha la possibilità di eseguire un elettrocardiogramma occorre ricordare che l'attività elettrica del cuore può permanere più a lungo di quella meccanica; non si palpano i polsi arteriosi, non si sentono i toni cardiaci, ma per alcuni minuti si registrano ancora i complessi ventricolari, che diventano sempre più lenti e poi scompaiono del tutto.

La scomparsa di ogni escursione toracica o addominale o di ambedue indica la fine della funzione respiratoria.

Se la morte avviene in ambiente assistenziale, l'infermiere annota l'ora del decesso sulla cartella clinica e avverte il medico, che ha la responsabilità legale di accertare il decesso avvenuto e di riempire la parte medica della scheda di morte; i dati anagrafici di questa verranno riempiti dal comune quando scheda di morte e certificato del funzionario dell'USL verranno portati all'ufficio dell'anagrafe.

E' necessario poi provvedere alla preparazione e alla sistemazione della salma. Una volta erano le donne anziane della famiglia patriarcale; oggi sono le infermiere in ospedale, o i volontari delle organizzazioni assistenziali o i dipendenti delle imprese di pompe funebri.

Al momento della morte occorre chiudere gli occhi e la bocca, togliere i cuscini ad eccezione di uno, togliere cateteri o cannule di infusione, sondini, etc.

Se il decesso è avvenuto in ambiente ospedaliero, la salma va isolata con dei paraventi e quindi trasportata in altro locale. Se la morte avviene in casa l'isolamento è più semplice.

Infine la salma deve essere lavata, asciugata; le cavità naturali devono essere tamponate con del cotone (per evitare fuoriuscite di liquidi); le ferite o le piaghe devono essere coperte. La salma va quindi vestita e adagiata su di una superficie dura.

Un aiuto per i familiari: prima e dopo

Il medico che cura un paziente in fase terminale, deve preoccuparsi anche della famiglia e talvolta anche degli amici o delle altre persone che assistono e sono vicine al malato. I familiari possono essere coinvolti sul piano affettivo e sul piano pratico ed essere in uno stato di stress psichico e fisico. Ancora oggi vediamo in Italia il coniuge o la figlia dedicarsi 24 ore su 24 all'assistenza del proprio parente in fase terminale. Soprattutto quando questa attività si prolunga per settimane o mesi, è quasi impossibile che anche il familiare non vada incontro ad un esaurimento delle sue risorse psicologiche e delle sue capacità fisiche. È importante che il medico si renda conto dell'impegno assistenziale del familiare, lo sostenga sul piano psicologico e suggerisca i modi per alleggerire il carico; ad esempio può essere sufficiente un'infermiera di notte; oppure la sostituzione da parte di un amico durante un pomeriggio o una mattina, in maniera che chi assista possa uscire, distrarsi o risolvere problemi personali.

I familiari possono accettare la situazione, od essere preoccupati e in stato di ansietà, o ancora nutrire astio e risentimento contro il malato, perché questi porta via tempo, energie e denaro. Questi motivi di tensione affettiva possono rendere più difficile i rapporti fra malato e le loro famiglie e rendere più duro e pesante il periodo terminale di malattia. Medico e infermiere devono interessarsi anche dei familiari, e rendersi conto se i rapporti fra essi e il loro congiunto siano corretti. Medico e infermiere devono favorire l'instaurarsi di un clima più sereno ed equilibrato con incoraggiamento, consolazione suggerimenti per tutti. Questo ruolo del personale sanitario può essere talvolta esercitato da amici che conoscono la psicologia del malato e dei suoi familiari e che per aver attraversato analoghe vicissitudini possono essere capaci di conforto e di guida.

È necessario che medici e infermiere siano preparati a parlare con i familiari ed eventualmente con gli amici se il paziente non ha nessuno per spiegare

brevemente la diagnosi, la prognosi, il trattamento e per concordare insieme quanta verità sulla malattia e sulla fine e in che modo essa possa essere detta al malato. I familiari hanno il diritto di porre delle domande al personale sanitario, di esprimere i motivi delle loro ansie e di ottenere chiarimenti; questo scambio favorirà un'atmosfera serena e confortevole intorno al malato.

Spesso sono i familiari e gli amici a domandare consigli e suggerimenti su cosa fare per il paziente. L'assistenza in ospedale da parte di familiari ed amici può essere molto utile ma deve essere fatta con la collaborazione e la guida del personale sanitario. Sia a casa che in ospedale un intervento inappropriato da parte dei familiari e amici può essere dannoso sul piano psicologico o fisico del malato.

Talvolta la presenza del familiare e dell'amico ha valore puramente affettivo; asciugare la fronte, dare un bicchier d'acqua, scambiare alcune parole, ascoltare il malato servono a esprimere la comprensione, l'interessamento e perciò anche il calore affettivo verso il paziente che si sente protetto e confortato.

Avvenuta la morte del paziente in fase terminale, il medico e l'infermiera si devono interessare anche dei familiari; il congiunto che ha stretto i denti fino all'ultimo, può crollare sul piano psicologico e fisico. Medico, amici, sacerdoti devono essere vicini al congiunto, comprenderlo e aiutarlo non solo nell'immediato periodo che segue alla morte ma se necessario anche più a lungo.

Bibliografia

1. Amenta MO.: "Gli Hospices negli Stati Uniti: Modelli e programmi". *L'assist. infermierist. del Nord America*. 7: 5, 1986.
2. Ahles T., Blanchard, E.B. e Ruckdeschel, J.C.: "The multidimensional nature of cancer-related pain". *Pain* 17: 277-288, 1983.
3. Barni M.: "Considerazioni sull'eutanasia". *Federaz. Med.* 38: 5, 1985.
4. Billings, J.A.: "Confort measures for the terminally ill: is dehydration painful?" *J. Am. Geriatrics Soc.* 33: 808, 1985.
5. Bond M.R.: "Cancer pain: psychological substrates and therapy". *Clin. J. Pain.* I: 99-104, 1985.
6. Browse N.L.: "The physiology and pathology of bed rest". Springfield, Ill. Thomas, 1965.
7. Bucliser E. e Chassot, P.G.: "Ruolo della morfina per via enterale nel trattamento del dolore cronico". *Algos* 1: 36-41, 1984.
8. Cassel J.: "The contribution of the social environment to host resistance". *Am. J. Epidemiol.* 104: 107, 1976.
9. Chalmers G.L.: "Curare il paziente anziano". Padova. Liviana Ed. 194.
10. Chohanian A.V., Lille R.D., Tercyak A., Blevins P.: "The metabolic and haemodynamic effects of prolonged bed rest in normal subjects". *Circulation* 49, 551-559, 1974.
11. Cohen R.S., Ferrer-Brechner, T., Pavlov, A. e reading, A.E.: "Prospective evaluation of treatment and outcome in patients referred to a cancer pain center". *Clin. J. Pain.* 1: 105-109, 1985.
12. Corless I.B.: "La nuova legislazione sugli Hospices e relative regolamentazioni". *L'assist. Infermierist. del Nord America*. 7:19, 1986.
13. Costanini S. e Cavazzuti, F.: "Il paziente in fase terminale e morente". In *Gerontologia e Geriatria* (a cura di Cavazzuti, F. Udine, Collegio

I.P.A.S.V.I. 1985. Pag. 273.

14. Devoto A.: "Il castello di Hartheim". Firenze. 1983.
15. Di Mola G.: "Unità di cura continua e assistenza domiciliare per malati di cancro in fase avanzata con dolore". Milano. Fondazione Floriani. 1984.
16. Emery P.W., Edwards R.H.T. e coll.: "Misurazione della sintesi proteica *in vivo* in pazienti neoplastici cachettici". Brit. Med. J. i: 69, 1985.
17. Eton-Smith AN.: "The aetiology, pathology and treatment of pressure sores". in Anderson W.F. e tsaacs, B. (a cura di) Current achievements in geriatrics. London, Cassel, 1964, pag. 218.
18. Exton-Smith AN. e overhall, P.W.: "Geriatrics". Lancaster, Engl. MTP Press Ltd. 1979.
19. Gambassini L.: "Un dilemma da risolvere caso per caso". Salute e territorio 11-12: 68, 1980.
20. Gourlay G.K., Cherry DA. e Cousins M.J.: "A comparative study of the efficacy and pharmacokinetics of oral methadone and morphine in the treatment of severe pain in patients with cancer". Paio 25: 297-312, 1986.
21. Greer D.S. e Mor V.: "An overview of national hospice study findings". J. Chronic Dis. 1: 57, 1986.
22. Hargest T.S.: "Problems of patient support: the air fluidised bed as a solution". In Kenedi R.M. e Cowdan J.M. (Edts): Bed sore biomechanics. London. Macmillan Ltd. 1976.
23. Huober G., Magherinio G. e Marchi M. R.: "L'assistenza al malato terminale". Firenze, Regione Toscana e USL 10/A. 1986.
24. Husain T.: "Experimental study of pressure effects on the tissues". J. Path. Bact. 66: 347, 1953.
25. Inturrisi C. Foley K. Max M. Chen J. Schultz M. e Houde R.: "Disposition and effects of heroin in pain patients". Clin. J. Pain. 1:111-115, 1985.
26. Kosiak M., Kuhicek W.G. e coli.: "Evaluation of pressure as a factor in the production of ischial ulcers". Arch. Phys. Med. 39: 623, 1958.

27. Kübler-Ross E.: "On death and dying". MacMillan Co., New York, 1969.
28. Levi Montalcini R.: "Morire con dignità". Firenze, La Nazione. 1987.
29. Lindan O.: "Aetiology of decubitus ulcer.". Arch. Physc. Med. 42: 774, 1961.
30. Maguire P.: "Barriers to psychological care of the dying". Brit. Med. J. 291; 1711, 1985.
31. Martison IM., Armstrong G.D., Geis D.P., Anglim M.A., Gronseth E.C., Macinnis H., Cersey J.H. e Nesbit ME.: "Home care for children dying of cancer". Pediatrics 62: 106-113, 1978.
32. Martocchio B.C. e Dufacult K. (a cura): "Che cos'è l'Hospice: assistenza ai malati in fase terminale". L'assist. Infermierist. del Nord America. Vol. 7, n. 1, 1986.
33. Melzack R.: "The puzzle of pain". Penguin Books, London, 1973.
34. Mendelsohn J.: "Principles of neoplasia". In Braunwald, E., Isselbacher K.J. e coll. (Edts). 'Harrison's principles of internal medicine". New York, McGraw-Hill Co. 1978, 11ª Ed. Pag. 421.
35. Miser A.W. e Miser. J.S.: "The use of oral methadone to control moderate and severe pain in children and young adults with malignancy". Clin. J. Pain. 1: 243-248, 1985.
36. Miser A.W., Muore L., Greene R., Gracely R.H. e Miser J.S.: "Prospective study of continuous intra venous and subcutaneous morphine infusion for therapy-related of cancer-related pain in children and young adults with cancer". Clin. J. Pain. 2: 101-106, 1986.
37. Moseley I.R.: "Alterazioni nel benessere del paziente". L'assist. Infermierist. del Nord America. 7: 184, 1986.
38. Nadal J.W., Pederson S. e Maddock W.G.: 'A comparison between dehydration from salt loss and from water deprivation". J. Clin. Invest. 20: 691, 1941.
39. Ollenichlager G. : "Zur Pathogenese und Therapie del Malnutrition in der Onkologie". Zeitsch. Ernährungswiss. 21: 124, 1982.

40. Pugsley R. e Pardoe J.: 'L' assistenza al malato terminale presso il servizio di assistenza domiciliare Mc-Millan Service del St. Joseph's Hospice di Londra, In Huober G., Magherini G. e Marchi M.R. (a cura di) "L'assistenza al malato in fase terminale". Firenze, Regione Toscana e USL 10/A. 1986 pag. 27.
41. Rapin Ch.H. e Feuz A.: 'L'alimentazione dei pazienti anziani cancerosi'. Giorn. Gerontol. 35: 11, 1987.
42. Reichel S.M.: 'Shearing force as a factor in decubitus ulcers in paraplegics'. J.A.M.A. 166: 172, 1958.
43. Rentchnick P.: "Evolution du concept euthanasie au cours de ces cinquante dernières années". Méd. & Hygiène 42: 653, 1984.
44. Roskam J.: "Survie purement végétative dans la cérébrosclerose: euthanasie, dysthanasie, orthothanasie". Rev. Méd. Liège 5: 40. 1950.
45. Saltin B. e coll.: "Response to exercise after bed rest and after Training". Circulation 38, suppl. VII, 1968.
46. Saunders C.M.: "The management of terminal illness". Hospital Medicine Publications, London, 1967.
47. Schubert R. e Stormer A.: "Euthanasieprobleme". München-Gräfelfing, Banaaschewski, 1977.
48. Simili A.: "Sugli aspetti medico-sociali dell'eutanasia". Med. Sociale 20: 257, 1970.
49. Scales J.T.: Air support for the prevention of bed sores". In Kenedi R.M. e Cowden J.M. (a cura di): Bed sore biomechanics". London, McMillan Press, Ltd, 1976. Pag. 159.
50. Sorensen K.C. e Luckmann J.: 'Nursing di base". Milano, Casa ed. Ambrosiana; 1982.
51. Stjernswärd J.: "Cancer pain relief: an important global public health tissue". Clin. J. Patol. 1: 95-97, 1985.
52. Tracey K.J., Lowry S.F. e Cerami A.: Les effets physiologiques de la chachectine et ses possibles implications thérapeutiques". Med. & Hygiène 45: 59. 1987.

53. Twycross R.G.: Choice of strong analgesic in terminal cancer: diamorphine or morphine?. *Pain* 3: 93-104, 1977.
54. Twycross RG. e Lack SA.: "Terapia sintomatica del cancro avanzato. Controllo del dolore". Ed. italiana a cura di Ventafridda V. CIC Ed. Internazionali, Roma, 1985.
55. Ventafridda V.: "Treatment of terminal cancer conditions". In Lipton S., Miles J. (Eds): "Persistent pain: modern methods of treatment". Vol. 4. Grune and Stratton, London, 1983, pp. 63-83.
56. Ventafridda V., De Conno F., Tamburini M. e Guarise G.: "Cartella di monitoraggio continuo nella terapia del dolore cronico". In Pagni C.A., Vecchiet L. e Ventafridda V. (Eds). "Il dolore 3". Ed. Cortina, Verona, 1981, pp. 165-170.
57. Ventafridda V., Ripamonti C., Gallucci M. e De Conno F.: L'ossicodone nel trattamento antalgico oncologico". *Algos* 1: 70-76, 1984.
58. Ventafridda V., Sganzerla E.P., Fochi C., Pozzi G. e Gordini G.: "Transcutaneous nerve stimulation in cancer pain". In Bonica J.J. e Ventafridda V. (Eds): "Advances in pain research and therapy". Vol. 2. Raven Press, New York, 1979, pp. 509-515.
59. Ventafridda V., Spoldi E., Caraceni A., De Conno E. e Toscani F.: "Indicazioni e limiti della somministrazione continua di morfina per via sottocutanea". *Algos* 3: 323-329, 1986.
60. Villa L.: "Eutanasia". *Rassegna Clin. Scient.* 4: 59, 1952.
61. Wilks A.: citato da Rentchnick P.
62. Zilli A.: "Il rischio dell'immobilizzazione nel paziente anziano". *Federaz. Med.* 27: 492, 1984.
63. Zimmermann M. e Drings P.: "Linee guida per la terapia del dolore in pazienti con cancro". *Algos* 2: 212-222, 1985.
64. Zuheck J.P. e Wilgosh, L.: Prolonged immobilization of the body: changes in performance and in the electro-encephalogram". *Science* 140: 306, 1963.

Indice

Editoriale	pag.	3
Premessa	»	5
Chi è il paziente in fase terminale	»	6
Eutanasia: notizie storiche ed aspetti etico-professionali	»	7
L'esperienza nazista	»	7
I molteplici significati del termine eutanasia	»	8
La società per l'eutanasia volontaria	»	9
La posizione della Chiesa Cattolica	»	11
La posizione dell'Associazione Medica degli U.S.A.	»	12
L'accanimento terapeutico	»	12
Occorre dire la verità al paziente?	»	15
Cachessia e immobilizzazione	»	17
Assistenza Infermieristica	»	22
Sostegno psicologico	»	22
Cura e igiene della persona	»	23
Bocca, occhi, capelli	»	25
Mobilizzazione del paziente e prevenzione delle lesioni da compressione	»	25
Alimentazione e somministrazione di liquidi	»	26

L'alimentazione del malato in fase terminale »	26
Somministrazione di acqua ed elettroliti al moribondo »	28
La terapia del dolore »	30
Il problema del dolore da cancro »	30
La terapia del dolore da cancro e di altri disturbi concomitanti . . »	33
a) Terapie oncologiche specifiche »	35
b) Terapie non invasive »	35
b) Terapie "invasive" »	43
Alcuni problemi medici »	45
Nausea e vomito »	45
Disfagia »	46
Singhiozzo »	47
Disturbi dell'alvo »	47
Disturbi della minzione »	48
Prurito »	50
Confusione, ansietà, depressione »	50
Esempi di assistenza multidisciplinare per i pazienti in fase terminale »	51
Il cosiddetto hospice nelle società di lingua inglese »	52
L'esperienza milanese dell'Unità di Cura Continua »	53
Un ruolo per ciascuno »	55
L'ambiente del malato »	57
La stanza »	57

Gli odori	»	58
Servizi domiciliari	»	59
Strutture sanitarie	»	60
Il momento della morte	»	60
Dove morire	»	60
L'assistenza	»	61
Dopo la morte	»	62
Un aiuto per i familiari: prima e dopo	»	63
Bibliografia	»	65
Indice	»	70

Caleidoscopio

Italiano

1. **Rassu S.:** *Principi generali di endocrinologia.* Gennaio '83
2. **Rassu S.:** *L'ipotalamo endocrino.* Giugno '83
3. **Rassu S.:** *L'ipofisi.* Dicembre '83
4. **Alagna., Masala A.:** *La prolattina.* Aprile '84
5. **Rassu S.:** *Il pancreas endocrino.* Giugno '84
6. **Fiorini I., Nardini A.:** *Citomegalovirus, Herpes virus, Rubella virus (in gravidanza).* Luglio '84.
7. **Rassu S.:** *L'obesita'.* Settembre '84
8. **Franceschetti F., Ferraretti A.P., Bolelli G.F., Bulletti C.:** *Aspetti morfofunzionali dell'ovaio.* Novembre '84.
9. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio radioimmunologico (1).* Dicembre '84.
10. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio radioimmunologico (2) parte prima.* Gennaio '85.
11. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio radioimmunologico (2) parte seconda.* Febbraio '85.
12. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio radioimmunologico (3) parte prima.* Aprile '85.
13. **Nacamulli D., Girelli M.E., Zanatta G.P., Busnardo B.:** *Il TSH.* Giugno '85.
14. **Facchinetti F. e Petraglia F.:** *La -endorfina plasmatica e liquorale.* Agosto '85.
15. **Baccini C.:** *Le droghe d'abuso (1).* Ottobre '85.
16. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio radioimmunologico (3) parte seconda.* Dicembre '85.
17. **Nuti R.:** *Fisiologia della vitamina D: Trattamento dell'osteoporosi post-menopausale.* Febbraio '86
18. **Cavallaro E.:** *Ipnosi: una introduzione psicofisiologica.* Marzo '86.
19. **Fanetti G.:** *AIDS: trasfusione di sangue emoderivati ed emocomponenti.* Maggio '86.
20. **Fiorini I., Nardini A.:** *Toxoplasmosi, immunologia e clinica.* Luglio '86.
21. **Limone P.:** *Il feocromocitoma.* Settembre '86.
22. **Bulletti C., Filicori M., Bolelli G.F., Flamigni C.:** *Il Testicolo. Aspetti morfofunzionali e clinici.* Novembre '86.
23. **Bolcato A.:** *Allergia.* Gennaio '87.
24. **Kubasik N.P.:** *Il dosaggio enzimologico e fluoroimmunologico.* Febbraio '87.
25. **Carani C.:** *Patologie sessuali endocrino-metaboliche.* Marzo '87.
26. **Sanna M., Carcassi R., Rassu S.:** *Le banche dati in medicina.* Maggio '87.
27. **Bulletti C., Filicori M., Bolelli G.F., Jasonni V.M., Flamigni C.:** *L'amenorrea.* Giugno '87.
28. **Zilli A., Pagni E., Piazza M.:** *Il paziente terminale.* Luglio '87.

Caleidoscopio
Rivista mensile di Medicina
anno 5, numero 28

Direttore Responsabile

Sergio Rassu
Via Pietro Nenni, 6
07100 Sassari
Tel.-Fax 079 270464
Tel. mobile 0338 2202502
E-mail: rassu@ssnet.it

Responsabile Ufficio Acquisti

Giusi Cunietti

EDITORE

Consulenti di Redazione

Giancarlo Mazzocchi ed
Angelo Maggio

Segretaria di Direzione

Letizia Cuccuru

Servizio Abbonamenti

Maria Grazia Papalia
Flavio Damarciasi

Via Rio Torbido, 40
16165 Genova (Italy)

Tel. (010) 83401 Numero Verde 800 801005 (senza prefisso);
Telefax (010) 803498- 809070.

Internet URL: <http://medicalsistemas.editoria.com> e <http://www.medicalsistemas.it>
La Medical Systems pubblica anche le seguenti riviste: Journal of Clinical Ligand Assay,
Guida Pratica Immulite®, Kaleidoscopio, Kaleidoscope, Caleidoscopio letterario, Pandora,
Journal of Preventive Medicine and Hygiene, Tribuna Biologica e Medica.

Stampa

Tipolitografia ATA
16143 Genova - Via G. Torti, 32 c.r.
Tel. (010) 513120 - Fax (010) 503320

Registrazione Tribunale di Genova n. 34 del 31/7/1996
Iscrizione al Registro Nazionale della Stampa n° 2661 del 2 Settembre 1989

Finito di stampare: Luglio 1987
Sped. in Abb. Post. 45%

Pubblicazione protetta a norma di legge dall'Ufficio proprietà letteraria, artistica e
scientifica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, dedicata all'aggiornamento
professionale continuo e riservata ai medici.

Caleidoscopio viene anche letto e rilanciato da:
"L'ECO DELLA STAMPA"
Via Compagnoni, 28 - Milano