

## CURE PALLIATIVE Assistenza domiciliare

# Star vicino ai malati con affetto

*Quello che importa,  
sia durante la vita,  
sia di fronte alla morte,  
è non sentirsi  
abbandonati e soli*  
Gigi Ghirotti

Affrontare la malattia e la morte di un proprio caro è fisicamente ed emotivamente impegnativo ed è spesso volte aggravato anche dal fatto che l'ammalato possa manifestare insofferenza nei confronti di chi lo aiuta.

Il malato e i suoi familiari infatti si sentono sicuri e protetti quando sono in ospedale, ma entrano in crisi quando devono affrontare, a domicilio, i piccoli e grandi problemi della gestione quotidiana della malattia.

Questa guida dedicata ai familiari dei malati terminali ha lo scopo di aiutare ad affrontare i problemi pratici che sorgono in una famiglia quando l'ammalato inguaribile viene portato a casa.

*Non è vero che per i malati  
inguaribili  
non ci sia niente da fare.  
L'obiettivo delle cure palliative  
è di offrire loro una  
migliore qualità di vita.*

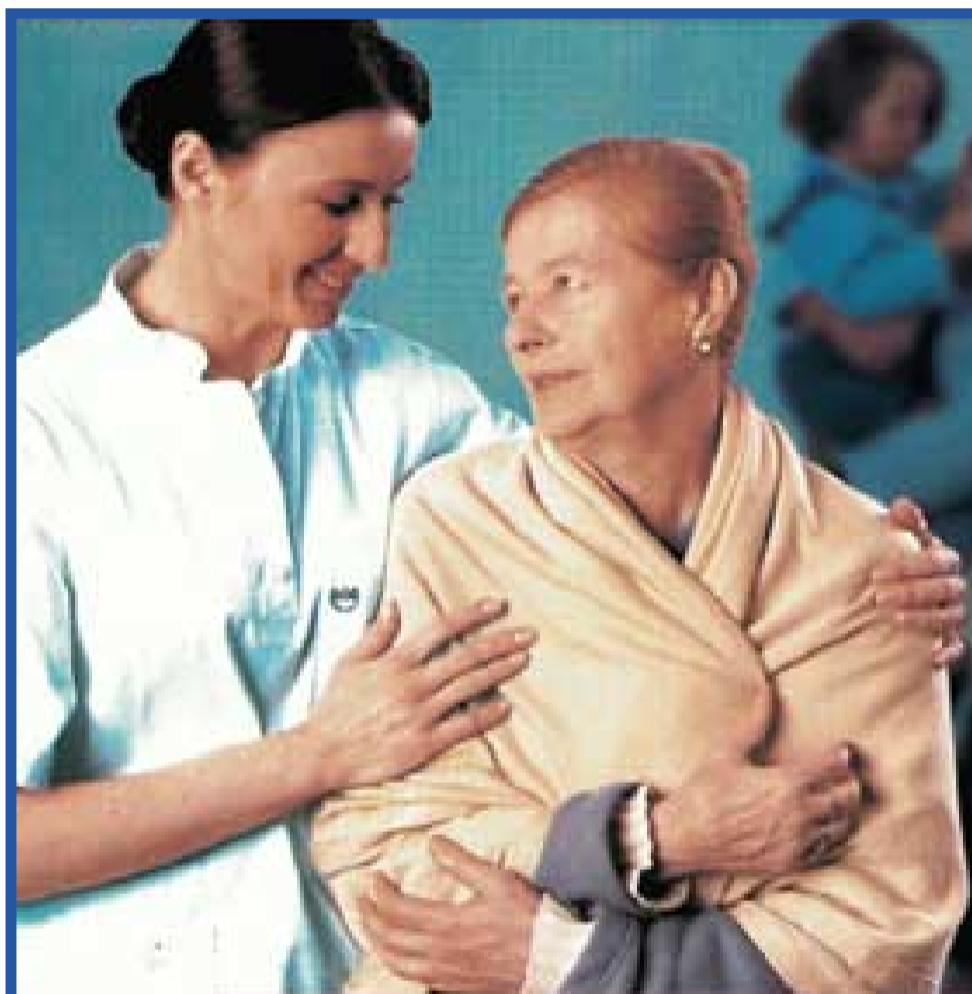
### Cure Palliative

Le cure palliative (dal latino "pallium" = mantello e "palliare" = coprire, avvolgere con un mantello) sono l'unica risposta possibile da dare alla persona sofferente che non ha più possibilità di "GUARIRE", ma che ha il diritto di essere "CURATA".

Curare vuol dire prendersi cura dell'ammalato dal punto di vista fisico, psichico e spirituale non trascurando la famiglia, che ha bisogno di essere educata, sostenuta e confortata per essere d'aiuto all'ammalato stesso durante tutta la malattia, sino alla morte.

#### Le cure palliative sono:

- cura dei sintomi fisici indipendentemente dalla causa che li ha prodotti.
- rifiuto dell'accanimento terapeutico quando ciò può prolungare una vita di sofferenze senza migliorarla qualitativamente.
- condivisione delle emozioni, delle gioie, delle paure del paziente.
- dialogo e comunicazione continua col malato.
- sostegno alla famiglia anche nella fase del distacco e del lutto.



**ASSOCIAZIONE AMICI DELL'HOSPICE  
"SIRO MAURO"  
OSPEDALE MORELLI SONDALO (SO)**



### Organizzazione del servizio di cure palliative e assistenza domiciliare

Le cure palliative non sono orientate a controllare il processo evolutivo della malattia, ma a migliorare la qualità della vita che rimane.

Da indagini svolte presso i malati stessi sembra che, come luogo di cura, la casa risponda meglio a questo obiettivo, anche perché l'ospedale è sempre più indirizzato alla cura dei casi acuti.

I bisogni di un malato terminale non sono di natura esclusivamente medica pertanto l'assistenza viene attuata da un'equipe composta sia da operatori sanitari che da operatori con altre professionalità.

*I familiari come parte  
dell'unità di cura  
collaborano con le persone  
addette all'assistenza*

### Equipe

Il medico valuta la situazione del paziente e imposta la terapia, mantenendo i contatti col medico di famiglia



L'infermiere mette in atto il trattamento al domicilio, controlla l'efficacia della terapia prescritta e rileva nuovi sintomi o necessità del paziente. Sostiene i familiari e valuta la necessità di inserire volontari.



Il volontario, che deve saper ascoltare più che parlare, tiene compagnia al malato creando momenti di distensione e di serenità. Deve sapere che non lavora da solo, ma in équipe e che tutte le volte che incontra un problema o che nota un sintomo si deve rivolgere all'infermiera e/o al medico che curano l'ammalato a do-

micilio senza prendere iniziative personali.



Lo psicologo partecipa con il personale sanitario all'organizzazione degli interventi, fornisce consulenza all'équipe ed effettua, in casi particolari, colloqui con i familiari e/o con il paziente.



L'assistente sociale individua le necessità non sanitarie più urgenti della famiglia e interviene per risolverle



L'assistente religioso è a disposizione per le persone che desiderano un conforto spirituale.



## I disturbi più comuni

### Il dolore

Il dolore d'origine neoplastica, che può e deve essere trattato, rappresenta un problema d'enorme importanza sanitaria e sociale. Esso, infatti, è il sintomo più frequente, se non costante, in ogni tipo di malattia tumorale. È definito anche "dolore totale" perché è originato, oltre che da fattori fisici, anche da problemi di ordine psichico, emozionale e spirituale.

### Per impostare una corretta terapia del dolore occorre:

- Credere nel malato e in ciò che dice
- Raccogliere un'accurata storia della malattia e del dolore stesso.
- Valutarne l'intensità utilizzando scale di valutazione specifica
- Aumentare le ore di riposo e di sonno
- Migliorare l'umore
- Utilizzare farmaci di facile somministrazione secondo la scala sequenziale dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità).

### Curare il dolore

Al giorno d'oggi esistono molti farmaci per alleviare la sofferenza che, se usati correttamente, sono in grado di controllare la grande maggioranza dei dolori tumorali. Il medico, valutando attentamente l'intensità del dolore, la sua lo-

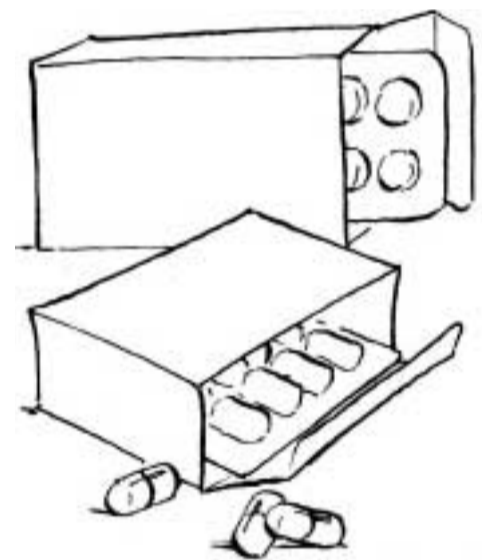
calizzazione e la durata, può stabilire il miglior trattamento terapeutico utilizzando i farmaci più appropriati. Secondo le linee guida dell'OMS, la somministrazione di analgesici (farmaci per il controllo del dolore) nel corso di una cura palliativa si articola in tre stadi:

- Il primo prevede l'uso di analgesici non steroidei (i comuni antiinfiammatori impiegati per qualunque tipo di dolore, dal mal di testa al mal di denti) e che comprendono Aspirina, Tachipirina, ecc.
- Se l'azione non è sufficiente, si ricorre all'associazione di oppioidi deboli (Codeina e Tramadolo)
- Se il malato non risponde neppure a questi, si passa agli oppioidi forti (Morfina e Metadone) che sono conosciuti con la definizione impropria di droga e considerati, purtroppo ancora oggi, le medicine dei moribondi.

### La morfina

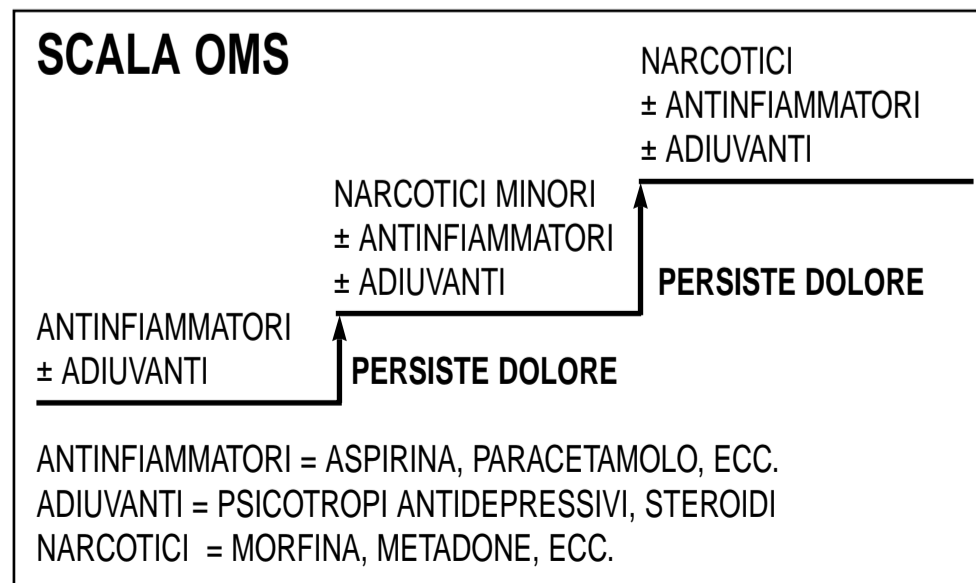
La morfina è usata normalmente per via orale. E' in commercio sia sotto forma di gocce che si assumono ogni 4 ore, che di compresse a lento rilascio da 10-30-60-100 mg che devono essere assunte ogni 12 ore.

*Le compresse di morfina a lento rilascio non devono essere spezzate*



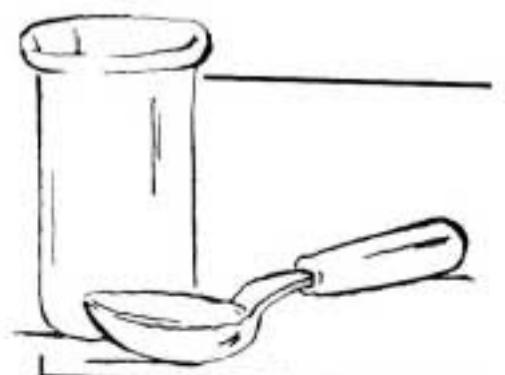
Se il dolore aumenta è necessario aumentare il dosaggio delle gocce ogni 4 ore o delle compresse ogni 12 ore, senza aver paura che possano creare assuefazione o che, se usate troppo presto, non siano efficaci quando il dolore diventasse più intenso. La morfina non ha un "effetto tetto", per cui si potrà sempre aumentare il dosaggio, in caso di aumento del dolore, senza alcun problema. Può essere usata sola o in associazione con altri medicinali.

*I pazienti che assumono morfina non sono assolutamente dei drogati perché assumono questo farmaco con precise modalità secondo l'evoluzione dei sintomi.*



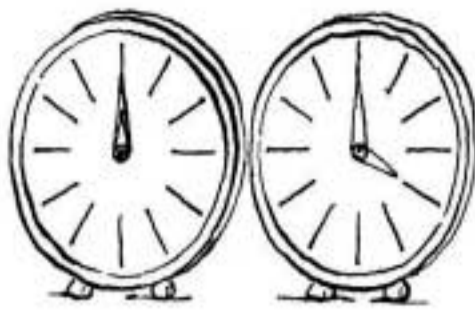
### Uso della morfina

Va somministrata per bocca finché possibile

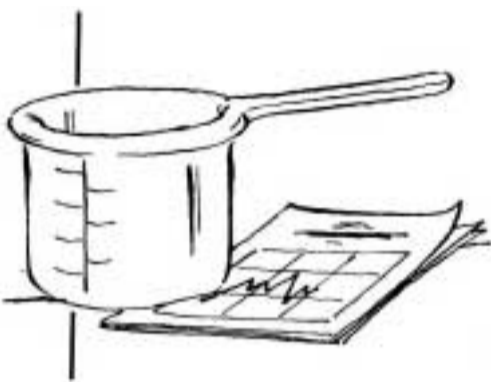




Va somministrata ad intervalli regolari



I dosaggi devono essere regolati in modo da raggiungere la dose più efficace senza effetti collaterali, che devono essere previsti e trattati



**Altre vie di somministrazione**

La maggior parte dei malati con dolore può essere adeguatamente trattata con morfina per uso orale. Nella fase finale della malattia o nel caso in cui il malato abbia difficoltà di deglutizione, vomito non controllato o occlusione intestinale, esistono comunque delle vie di somministrazione alternative :

- Intramuscolare
- Endovenosa
- Sublinguale
- Spinale
- Rettale
- Transdermica
- Infusione continua sottocutanea

*Non ha alcun fondamento scientifico pensare che la morfina abbrevia la vita. Al contrario il malato liberato dal dolore migliora la sua qualità di vita*

**Somministrazione sottocutanea**

La via di somministrazione sottocutanea continua, offre una valida alternativa per coloro che non sono in grado di assumere farmaci per bocca. A tale scopo sono disponibili diversi tipi di pompe portatili, a funzionamento meccanico o a batteria con anche la possibilità per il malato di richiedere boli aggiuntivi in caso di dolore improvviso.

**Pompa elastomerica**



**Effetti collaterali della morfina**

**La stipsi** (rallentamento o difficoltà nell'emissione di feci dure che può causare fastidio o dolore) è l'effetto collaterale costantemente presente e deve essere prevenuta con:

- accorgimenti dietetici; ad esempio somministrando alimenti ad alto contenuto di fibre come la crusca, i cavoli, le carote, la frutta, l'insalata condita con molto olio.
- maggior introduzione di liquidi (bere al mattino a digiuno può aiutare molto)
- uso di lassativi. Se occorre, in aggiunta al lassativo per bocca può essere utile praticare ogni 3 - 4 giorni un clistere di pulizia. Controllare che non ci siano masse dure e compatte di feci (fecalomi) al livello del retto, in tal caso andrà eseguita l'asportazione manuale del tappo fecale.
- mobilitare il malato e invitarlo a camminare se è ancora in grado di farlo e se ciò non provoca dolore.

**La nausea e il vomito** sono presenti con discreta frequenza nei malati che assumono morfina per il controllo del dolore. In questi casi è utile informare il curante perché questi, oltre che prescrivere un antiemetico (un farmaco che previene o reprime il vomito), può modificare la via di somministrazione dello stupefacente.

- Evitare cibi molto aromatizzati, unti o dolci.
- Assumere i cibi a temperatura ambiente o freddi.
- Bere liquidi freschi lontano dai pasti, sorseggiando lentamente.
- Mantenere una buona igiene orale e non indossare abiti stretti che possono stringere l'addome.
- Distrarsi ascoltando musica, guardan-

do la televisione o stando in compagnia di familiari o amici.

**Sonnolenza e confusione** solitamente si riducono dopo i primi giorni, in caso contrario occorre ridurre la dose e riadattarla più gradatamente.

**Depressione respiratoria.** Utilizzando dosi e modalità di somministrazioni corrette è estremamente rara (può essere immediatamente controllata somministrando farmaci antagonisti [naloxone]). La morfina è un farmaco sicuro anche nei pazienti con disturbi respiratori.

**Assistenza e controllo degli altri sintomi**

**Alimentazione**

Per varie cause, spesso col progredire della malattia, c'è una diminuzione dell'appetito.

**Per aiutare il malato:**

- non forzarlo a mangiare e non rinfacciarci la mancanza d'appetito.
- scegliere i cibi a lui più graditi.
- non presentare piatti colmi di cibo ma somministrare spesso piccole quantità.
- se possibile non farlo mangiare da solo, ma con tutta la famiglia.
- far effettuare un'abbondante prima colazione perché l'appetito tende a diminuire durante la giornata.
- somministrare, se il malato non ha preferenze, cibi ad alto contenuto calorico (carne, uova, formaggi stagionati, legumi, burro e panna).
- rinfrescare la bocca prima del pasto e facilitare la masticazione con un'adeguata cottura, tritatura o omogeneizzazione degli alimenti.

- se prescritto, somministrare antiemetici e/o antidolorifici mezz'ora prima del pasto, per ridurre il fastidio causato dalla nausea o da eventuali dolori.
- somministrare cibi freddi (gelati, creme o gelatine) o a temperatura ambiente se il malato non tollera l'odore del cibo.
- Incoraggiarlo ad assumere in gran quantità liquidi che gli sono utili. Il succo di prugna e i succhi di frutta in genere apportano calorie e regolano le funzioni intestinali.

*Il rifiuto di mangiare e bere è fonte di preoccupazione e disagio più per i familiari che per il malato. Questa situazione dà spesso alla famiglia la consapevolezza dell'aggravarsi della malattia.*

**Cura del cavo orale**

Ha lo scopo di:

- rimuovere i detriti e la placca senza causare danno alla mucosa e prevenire l'alitosi
- alleviare il dolore della bocca e quindi facilitare la somministrazione orale di cibo, liquidi e farmaci.
- mantenere la mucosa e le labbra umide per prevenire le infezioni.

La pulizia della bocca deve avvenire tutti i giorni con regolarità dopo ogni pasto, usando acqua e bicarbonato o un collutorio. Deve essere eseguita con molta attenzione osservando l'eventuale comparsa di placche biancastre, infezioni o ulcerazioni, che andranno segnalate immediatamente.

**Ansia**

È un disturbo spesso presente, che a volte si sovrappone a sintomi depressivi e può presentarsi sotto forma di irrequietezza, iperattività, insonnia, dispnea, attacchi di panico. Spesso l'ansia può concorrere a peggiorare altri sintomi come la dispnea. Oltre ad interventi di natura psicologica e di supporto è necessario somministrare farmaci appropriati.

**Confusione**

Gli stati confusionali sono comuni tra gli ammalati di cancro, specialmente in età avanzata.

Le cause più comuni possono essere: metaboliche, settiche, disidratazione, infettive e neoplastiche.

Generalmente non è necessario trattare con farmaci questo disturbo, sempre che non si manifesti con agitazione tale da creare disagio a lui e alla famiglia.

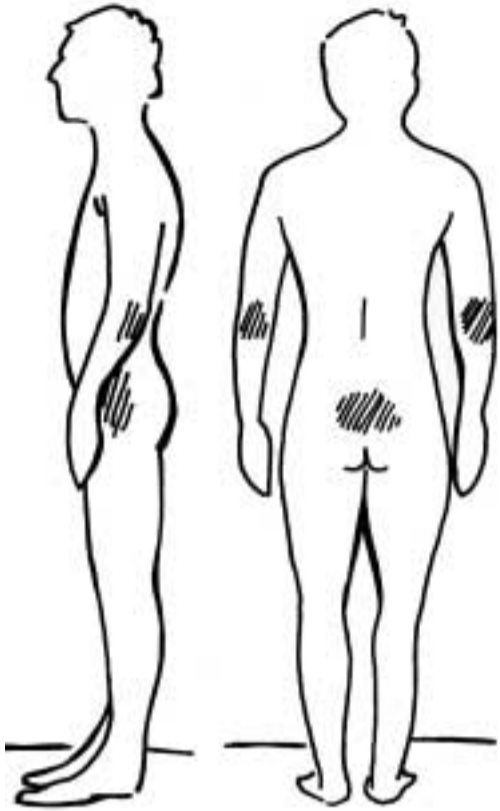
Può essere utile anche la presenza costante di un parente o di un volontario, che tratti il malato come se non fosse confuso, in modo da evitare le restrizioni.

**La cura della pelle**

Nel malato costretto a letto per molto tempo, nella stessa posizione, più facilmente si possono formare delle lesioni (piaghe da decubito) nei punti in cui le prominente ossee sono più evidenti. Per una corretta prevenzione è necessario:

- favorire la mobilitazione attiva eliminando il dolore, la depressione e l'astenìa
- mobilitare il malato ogni due ore
- utilizzare un materasso ad aria
- tenere costantemente pulita la cute





- evitare le macerazioni da incontinenza
  - cambiare spesso le lenzuola
- Nel paziente con cancro in fase avanzata, le piaghe, una volta formatesi, non guariscono più, perciò la prevenzione della loro insorgenza rimane l'atto terapeutico più importante.

**Secchezza della bocca**

La diminuzione della secrezione salivare, che può essere provocata da cause diverse quali la radioterapia a livello della testa e collo, l'assunzione di farmaci narcotici, antidepressivi, la disidratazione per febbre, vomito, diarrea o minor introduzione di liquidi, crea a volte disturbi quali:

- difficoltà a parlare
- difficoltà a mangiare
- difficoltà a deglutire
- frequenti infezioni alla bocca poiché viene meno l'azione disinfettante e pulente della saliva.

Questo sintomo non può essere guarito



completamente ma si può dare sollievo con alcuni piccoli accorgimenti:

- posizionare un umidificatore nella camera in modo che il vapore mantenga la mucosa della bocca umida
- masticare pezzi di ananas che stimolano la salivazione
- aumentare l'introduzione di liquidi per bocca.

Se il malato ha arsura in bocca ma non ha desiderio di bere o ha vomito, può succhiare dei cubetti di ghiaccio formati con sola acqua oppure preparati con spremute di arancia e pompelmo o arancia e limone.

In quest'ultimo caso bisogna fare attenzione che non vi siano erosioni in bocca perché si potrebbe causare bruciore.

Se è incapace ormai persino di bere, non è necessario praticare fleboclisi ma occorre bagnargli la bocca con una garza umida soprattutto se respira a bocca aperta.

La somministrazione di liquidi per via endovenosa, a questo stadio della malattia, oltre che non togliere la sete obbliga il malato a tenere il braccio fermo, magari in posizioni a lui scomode, per parecchio tempo.

**Dispnea**

Per dispnea si intende la difficoltà a respirare. È un sintomo che va sempre tenuto in considerazione e trattato perché crea ansia e paura nei malati e nei familiari.

Le cause possono essere diverse:

- tumore polmonare
- anemia, insufficienza cardiaca, ipotensione
- ansia e agitazione
- lesioni cerebrali

In qualsiasi caso, il malato avverte una spiacevole sensazione di mancanza di respiro.

È importante:

- creare attorno al malato un clima di tranquillità non lasciandolo mai solo, evitando però che ci sia troppa gente intorno
- illuminare e ventilare la stanza; a volte è sufficiente aprire la finestra
- posizionare l'ammalato seduto nel letto o in una poltrona
- ridurre l'ansia con tecniche di rilassamento
- aiutarlo se deve compiere sforzi
- tenere a disposizione una bombola di ossigeno.

**A chi rivolgersi**

Vi abbiamo guidato a conoscere i nostri obiettivi di cura e i trattamenti più adeguati per raggiungerli.

Abbiamo cercato di chiarire alcuni dubbi o preconcetti che potevate avere nei confronti delle cure palliative.

Sapendo non poter rispondere a tutte le possibili perplessità che Vi tormentano e Vi affliggono, Vi invitiamo a rivolgerVi all'indirizzo sotto indicato: troverete persone competenti e disponibili all'ascolto. Chi risponde a questo n° di telefono (a qualsiasi ora del giorno e della notte) lavora infatti in una struttura ospedaliera di cure palliative dotata di posti letto (Hospice) appositamente creati per quelle persone che non possono o non vogliono essere assistite a casa propria, ma che sono curati in Ospedale con gli stessi criteri e modalità descritti in questo libretto.



**Carta dei diritti del morente**

- A essere curato come persona sino alla morte
- A essere informato sulle sue condizioni se lo vuole
- A non essere ingannato e avere risposte veritiere
- A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- Al sollievo del dolore e della sofferenza
- A cure e assistenza continua nell'ambiente desiderato
- A non subire interventi che prolunghino la morte
- Ad esprimere le sue emozioni
- All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- Alla vicinanza dei suoi cari

**HOSPICE "SIRO MAURO" OSPEDALE "E. MORELLI"**

Via Zubiani, 33 - SONDALO (SO)  
Tel. 0342 808782 - Fax 0342 808792  
e-mail: curepalliative@ospedalesondalo.it

Autori :  
**Dott. Simone Del Curto**  
**I.P. Elena Moroni**  
**Dott. Donato Valenti**

Le foto si riferiscono alla mostra dei madonnari Gruppo Aido - Tirano