

**palliative.ch**

gemeinsam kompetent  
ensemble compétent  
insieme con competenza

# SIATE PRONTI: EMERGENZE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Affrontare le emergenze a domicilio con cura e compassione



La vostra guida  
di conversazione

## RESPIRAZIONE (DISPNEA)

## Con il contributo di

**Angelevski, Elizabeth**, direttrice dei progetti e dell'applicazione delle conoscenze, Associazione canadese di cure e servizi a domicilio

**Campagnolo, Jennifer**, responsabile del progetto ECHO sulle cure palliative, Associazione canadese di cure e servizi a domicilio

**Hall, Audrey-Jane**, infermiera diplomata, vicedirettrice generale e direttrice delle cure palliative, Società di cure palliative domiciliari per la regione metropolitana di Montréal

**Iancu, Andrea**, Med., PhD, Spec. Med. Fam. (Cure Palliative), FCFP, Residenza di cure palliative Teresa-Dellar, CIUSSS dell'Ovest dell'isola di Montréal e cure palliative a domicilio

**McAlister, Marg**, consulente in progetti prioritari, Associazione Canadese di cure e servizi a domicilio

**Mehta, Anita**, infermiera diplomata, PhD, TFC, direttrice dell'istruzione e dello scambio di conoscenze, Residenza di cure palliative Teresa-Dellar

## Fonti

- FERRARO, K. e S. SANCHEZ-REILLY. «Palliative volume resuscitation in a patient with cancer and hypercalcemia: why bother?», *Journal of Palliative Medicine*, vol. 23, no 6, 2020, p. 871–873. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0343>
- P. RAUTUREAU. «L'urgence, la fin de vie et le domicile: de l'improvisation à la coordination.», *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 127, 2016, p. 99-110.
- SHIMADA, A., MORI, I., MAEDA, I., WATANABE, H., KIKUCHI, N., DING, H. e T. MORITA. «Physicians' attitude toward recurrent hypercalcemia in terminally ill cancer patients.», *Supportive Care in Cancer*, vol. 23, no 1, 2015, p. 177–183. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2355-4>
- TEBBEN, P. J., SINGH, R. J. e R. KUMAR. «Vitamin D-mediated hypercalcemia: mechanisms, diagnosis, and treatment.», *Endocrine Reviews*, vol. 37, no 5, 2016, p. 521–547.
- PALLIUM CANADA. Il manuale tascabile di Pallium sulle cure palliative: una risorsa con revisione paritaria e riferimenti bibliografici. 2<sup>a</sup> edizione, Ottawa, Canada, 2022.
- [http://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Professionals-Resources/Hospice-palliative-care/Sections-PDFs-for-FH-Aug31/9524-31-FH---Sym\\_Guide-SpinalCord.pdf?rev=c-16c0f05def7420dba90afda1f42e-b6e](http://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Professionals-Resources/Hospice-palliative-care/Sections-PDFs-for-FH-Aug31/9524-31-FH---Sym_Guide-SpinalCord.pdf?rev=c-16c0f05def7420dba90afda1f42e-b6e)
- <https://www.mariecurie.org.uk/professionals/palliative-care-knowledge-zone/recognising-emergencies/recognising-emergencies>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526122>

## CHI SIAMO

Il Gruppo Cure (GC) è un gruppo professionale di palliative.ch e si considera il rappresentante nazionale degli/delle infermieri/e e gli altri attori/attrici nel campo delle cure palliative, con l'obiettivo di promuovere e coordinare le stesse. Dalla sua creazione nel 2015, il GC è la più grande sezione di professionisti di palliative.ch. È guidato da un gruppo direttivo composto da rappresentanti provenienti dai diversi ambiti quali la clinica, la formazione e la ricerca. Questo gruppo riunisce professionisti/e attivi nelle cure ambulatoriali, stazionarie e di lunga degenza e i suoi rappresentanti provengono da tutte le regioni della Svizzera.

© palliative.ch, 2025



Fondata nel 1990, la Canadian Home Care Association (CHCA) è un'associazione nazionale senza scopo di lucro, dedicata a promuovere l'eccellenza nell'ambito delle cure a domicilio e delle cure comunitarie. Il nostro progetto eiCOMPASS mira a dare agli operatori dell'assistenza domiciliare gli strumenti per offrire cure palliative basate sulle competenze e intuitive dal punto di vista emotivo. Stiamo rafforzando le competenze degli operatori di prima linea e promuovendo un'assistenza di squadra che sia compassionevole, reattiva e centrata sulla persona e sulla famiglia.

© Canadian Home Care Association, ottobre 2023

### Copyright

Riprodotto con l'autorizzazione dell'Associazione Canadese di Cure e Servizi a Domicilio, Siate Pronti: emergenze nelle cure palliative domiciliari – Guida di conversazione.

Il testo è stato tradotto in italiano senza che il contenuto sia stato modificato. Per facilità di lettura il genere utilizzato sottintende tutti i generi. palliative.ch, 1a edizione 2025.

La riproduzione, la memorizzazione in un sistema di ricerca documentaria o la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, tramite fotocopia, registrazione o altro, senza l'autorizzazione scritta dell'editore e dei redattori, costituisce una violazione della legge sul diritto d'autore.

## Introduzione

Le guide di conversazione basate su dati scientifici «Siate pronti: emergenze nelle cure palliative domiciliari» sono state sviluppate, valutate e pubblicate in Canada nel 2023.

Per rendere questi strumenti disponibili anche in Svizzera, il Gruppo Cure (GC) dell'Associazione palliative.ch li ha tradotti in tre lingue nazionali.

Lo scopo di questi documenti è consentire ai pazienti, ai loro familiari e al personale infermieristico di essere in grado di agire in caso di emergenza nell'ambito delle cure palliative, evitando così un ricovero ospedaliero indesiderato o non indispensabile.

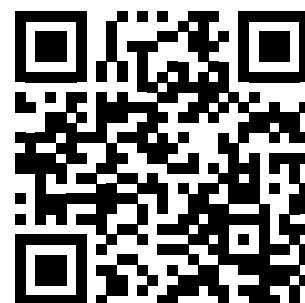
Queste guide devono essere intese come parte integrante del progetto di cure anticipate (ACP) nell'ambito dell'assistenza domiciliare. Esse non sostituiscono i colloqui o le consultazioni approfondite nell'ambito dell'ACP, ma sono piuttosto utilizzate a titolo complementare per trasmettere informazioni e attuare gli interventi necessari nell'ambito di un'assistenza domiciliare multiprofessionale.

Il GC spera che questi supporti consentano di garantire un accompagnamento continuo e sicuro a domicilio alle persone in fin di vita, contribuendo così in modo significativo al rafforzamento delle cure palliative in Svizzera.

I vostri commenti su queste guide di conversazione, che potete inviare tramite il questionario online, ci consentiranno di valutarne l'utilità e l'applicabilità.

Vi ringraziamo sentitamente per la vostra partecipazione.

<https://forms.gle/8Lrr5nMNHbi8nJT6A>



A nome del gruppo direttivo del Gruppo Cure (GC), palliative.ch

Esther Schmidlin  
responsabile delle missioni,  
palliative vaud, Losanna

Katharina Linsi  
responsabile del dipartimento Cure palliative, Centro di formazione per la salute e il sociale, Turgovia



**Effettua ora una donazione con TWINT**



Scansiona il codice QR  
con l'app TWINT



Conferma l'importo  
e la donazione

**palliative.ch**

Società Svizzera di Medicina Palliativa,  
Cure e Accompagnamento  
Kochergasse 6, 3011 Berne  
Telefono +41 (0)31 310 02 90  
info@palliative.ch, www.palliative.ch

**Ulteriori informazioni per le tue donazioni tramite e-banking:**

IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4

# Consulenza e supporto nella vostra regione

Potete ottenere consulenza e supporto personalizzati dalle nostre sezioni. Molte di esse lo fanno da decenni:

## palliative aargau

Laurenzenvorstadt 11  
5000 Aarau  
Tel. 062 824 18 82  
[www.palliative-aargau.ch](http://www.palliative-aargau.ch)  
[info@palliative-aargau.ch](mailto:info@palliative-aargau.ch)

## palliative gr

Steinbockstrasse 8  
7000 Chur  
Tel. 081 250 77 47  
[www.palliative-gr.ch](http://www.palliative-gr.ch)  
[info@palliative-gr.ch](mailto:info@palliative-gr.ch)

## palliative vaud

Rue Saint-Martin 26  
1005 Lausanne  
Tel. 021 800 35 69  
[www.palliativevaud.ch](http://www.palliativevaud.ch)  
[info@palliativevaud.ch](mailto:info@palliativevaud.ch)

## palliative bs+bl

Postfach  
4009 Basel  
[www.palliative-bs-bl.ch](http://www.palliative-bs-bl.ch)  
[info@palliative-bs-bl.ch](mailto:info@palliative-bs-bl.ch)

## palliative genève

Rue Cramer 2  
1202 Genève  
[www.palliativegeneve.ch](http://www.palliativegeneve.ch)  
[contact@palliativegeneve.ch](mailto:contact@palliativegeneve.ch)

## palliative vs

Pro Senectute  
Av. de Tourbillon 19  
1950 Sion  
Tel. 079 693 42 92  
[www.palliative-vs.ch](http://www.palliative-vs.ch)  
[info@palliative-vs.ch](mailto:info@palliative-vs.ch)

## palliative bern

Schänzlistrasse 43  
3013 Bern  
Tel. 078 212 30 28  
[www.palliativebern.ch](http://www.palliativebern.ch)  
[info@palliativebern.ch](mailto:info@palliativebern.ch)

## palliative ostschweiz

Schreinerstrasse 1  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 245 80 80  
[www.palliative-ostschweiz.ch](http://www.palliative-ostschweiz.ch)  
[info@palliative-ostschweiz.ch](mailto:info@palliative-ostschweiz.ch)

## palliative zentralschweiz

Schachenstrasse 9  
6010 Kriens  
Tel. 041 511 28 24  
[www.palliative-zentralschweiz.ch](http://www.palliative-zentralschweiz.ch)  
[info@palliative-zentralschweiz.ch](mailto:info@palliative-zentralschweiz.ch)

## palliative bejune

Mon Repos Exploitation SA  
Ch. des Vignolans 34  
CP 162  
2520 La Neuveville  
[www.palliativebejune.ch](http://www.palliativebejune.ch)  
[info@palliativebejune.ch](mailto:info@palliativebejune.ch)

## palliative so

Im Gätterli 2  
4632 Trimbach  
Tel. 077 522 29 84  
[www.palliative-so.ch](http://www.palliative-so.ch)  
[info@palliative-so.ch](mailto:info@palliative-so.ch)

## palliative zh+sh

Pfingstweidstrasse 28  
8005 Zürich  
Tel. 044 240 16 20  
[www.pallnetz.ch](http://www.pallnetz.ch)  
[info@pallnetz.ch](mailto:info@pallnetz.ch)

## palliative Fribourg/Freiburg

c/o Pro Senectute Fribourg  
Passage du Cardinal 18  
1700 Fribourg  
Tel. 026 347 12 40  
[www.palliative-fr.ch](http://www.palliative-fr.ch)  
[info@palliative-fr.ch](mailto:info@palliative-fr.ch)

## palliative ti

Via al Prò 3  
6528 Camorino  
Tel. 091 857 34 34  
[www.palliative-ti.ch](http://www.palliative-ti.ch)  
[info@palliative-ti.ch](mailto:info@palliative-ti.ch)



**palliative.ch**

gemeinsam kompetent  
ensemble compétent  
insieme con competenza

# Siate pronti:

## Emergenze nelle cure palliative domiciliari

### Affrontare le emergenze a domicilio con cura e compassione

Questa guida alla conversazione è pensata per aiutare gli operatori sanitari a condurre conversazioni efficaci e compassionevoli con i pazienti, le persone che li accudiscono e le famiglie sulla gestione delle situazioni di emergenza nell'ambito delle cure palliative domiciliari.

### Emergenze nelle cure palliative a domicilio

Nei pazienti che ricevono cure palliative e di fine vita a domicilio possono verificarsi improvvisamente dei cambiamenti clinici imprevisti. Questi eventi inattesi, spesso definiti come emergenze nelle cure palliative, possono portare a un accesso non programmato al pronto soccorso. Secondo l'istituto canadese per l'informazione sulla salute (2023), quasi un paziente su quattro che riceveva cure palliative a domicilio è stato ricoverato in ospedale negli ultimi giorni di vita.

Le emergenze nelle cure palliative possono influenzare in modo significativo la qualità della vita del paziente per il tempo restante e causare una profonda sofferenza emotiva nei caregiver.

In qualità di fornitore di cure palliative a domicilio, è fondamentale riconoscere i pazienti a rischio e avviare conversazioni chiare e concise con loro e con i loro caregiver, per aiutarli a gestire le situazioni di emergenza in attesa dell'intervento del team di cure palliative.

In risposta alle richieste dei fornitori di cure palliative a domicilio, la Canadian Home Care Association (CHCA) ha sviluppato sei guide dedicate alla conversazione. Ogni guida affronta un'emergenza nelle cure palliative comunemente riscontrata a casa.

La serie, intitolata «Siate pronti: emergenze nelle cure palliative domiciliari», utilizza una semplice chiave mnemonica per identificare e ricordare facilmente le seguenti emergenze.

Tutti gli originali in inglese e francese possono essere scaricati qui: <https://cdnhomecare.ca/enhancing-competency-managing-emergencies-with-compassion/>

In Svizzera sono disponibili le seguenti quattro guide di conversazione:

	<b>Respirazione (dispnea)</b>
	<b>Equilibrio (ipercalemia)</b>
	<b>Sanguinamento (emorragie massive)</b>
	<b>Cervello (crisi epilettiche)</b>



**Questa guida alla conversazione riguarda la respirazione (dispnea).**

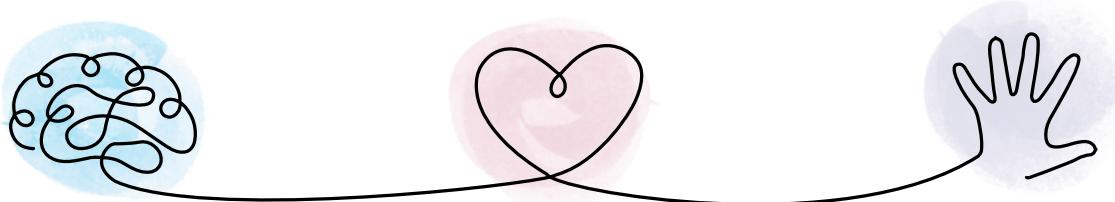
Nonostante possa inizialmente generare preoccupazioni, l'uso del termine «emergenza» nelle discussioni sulle cure palliative svolge un ruolo fondamentale nel preparare i caregiver e le persone assistite, fornendo loro informazioni cruciali che permettono di intervenire efficacemente in situazioni critiche, migliorando così la qualità dell'assistenza al paziente.

# Utilizzo delle guide di conversazione

**Per avviare delle conversazioni difficili sulle cure palliative, è indispensabile adottare un approccio articolato che includa non solo gli aspetti clinici, ma anche le azioni emotive e pratiche volte a promuovere l'autonomia dei pazienti e dei caregiver. Ecco cosa aspettarsi in ciascuna guida:**

## Un approccio olistico

L'approccio «testa-cuore-mani» fornisce un quadro completo per affrontare le conversazioni sulle cure palliative. Considerando le sfide significative che devono affrontare i pazienti e i caregiver — in particolare quelle legate a malattie gravi e a decisioni emotivamente impegnative — questo approccio in tre dimensioni consente di avviare conversazioni approfondite e basate sulla compassione.



**Testa (pensieri):** Questa componente cognitiva si concentra sulla trasmissione di informazioni chiare e sulla correzione di idee sbagliate riguardo alle malattie e/o agli interventi. Un paziente o caregiver informato può prendere decisioni consapevoli, riducendo le incertezze e alleviando le paure.

**Cuore (emozioni):** L'emozione è parte integrante delle cure palliative. Oltre ai sintomi fisici, è fondamentale affrontare le tensioni emotive legate a una malattia grave. Utilizzando l'Intelligenza Emotiva (IE), ci si assicura che pazienti e caregiver si sentano riconosciuti e sostenuti. Si tratta di validare le emozioni, mostrare empatia, ascoltare attivamente e offrire conforto.

**Mani (azioni):** Questa componente pratica fornisce a pazienti e caregiver azioni concrete da intraprendere. La comprensione e il supporto emotivo sono fondamentali, ma sapere quali azioni tangibili compiere è cruciale. Indicazioni chiare rafforzano la fiducia e la competenza di pazienti e caregiver.

## Uno strumento pratico

Ciascuna delle quattro guide alla conversazione è strutturata in tre sezioni distinte:

**1**

### Checklist per le conversazioni

Questa lista rappresenta un piano dettagliato che vi aiuterà ad affrontare le discussioni difficili sulle emergenze nelle cure palliative. Offre consigli pratici su come prepararsi a conversazioni complesse, trasmettere conoscenze cliniche utilizzando l'approccio «testa-cuore-mani», e favorire la fiducia attraverso tecniche chiave di intelligenza emotiva, come l'empatia e l'ascolto attivo.

**2**

### Dettagli sulle situazioni di emergenza nelle cure palliative

Nella sezione «Emergenze nelle cure palliative», troverete informazioni dettagliate legate alle malattie, scoprendo i meccanismi soggiacenti, i principali segni e sintomi, e i fattori di rischio associati. Sono inoltre forniti consigli personalizzati su come avviare la conversazione con i pazienti e i caregiver. In aggiunta, troverete un'analisi chiara delle possibili opzioni di trattamento e delle soluzioni assistenziali, che vi permetteranno di spiegare ai pazienti e ai caregiver come gestire la situazione in modo efficace e sicuro a domicilio.

**3**

### Uno strumento per pazienti e caregiver

Questa sezione mira a fornire a pazienti e caregiver una varietà di tecniche e azioni per gestire potenziali emergenze a domicilio. Offre anche suggerimenti su come comunicare efficacemente queste informazioni fondamentali. Pensata per essere utile in modo concreto, questa parte è progettata per essere lasciata al domicilio dei pazienti, offrendo loro e ai caregiver un accesso immediato alle informazioni e ai diagrammi utili, ogni volta che ne abbiano bisogno.

Inoltre, grazie a suggerimenti guidati e domande mirate, sarete in grado di strutturare il dialogo, valutare eventuali preoccupazioni e offrire chiarezza.

**È fondamentale rimanere focalizzati sugli obiettivi di cura del paziente, soprattutto durante le emergenze, per garantire che le strategie proposte siano in linea con i suoi desideri di cura e con la sua aspettativa di vita.**

# Una conversazione riguardante la RESPIRAZIONE (dispnea)

**Discutere il potenziale rischio di dispnea con le persone che ricevono cure palliative domiciliari e con chi le assiste è fondamentale per favorire decisioni consapevoli e una buona preparazione. Sebbene il termine «emergenza» sottolinei la gravità della situazione, è possibile presentarlo in modo da non generare allarme, ma da incoraggiare una pianificazione proattiva.**

**Con questa guida alla conversazione, sarete meglio preparati ad avviare discussioni rassicuranti sulla gestione di tali emergenze a domicilio. Queste situazioni richiedono una duplice abilità: la capacità di stabilire un legame autentico con le persone assistite e le loro famiglie tramite l'intelligenza emotiva, unita alla competenza clinica.**



## Checklist per la conversazione

Questa checklist fornisce delle misure concrete per prepararsi ad affrontare conversazioni difficili, condividere conoscenze cliniche attraverso l'approccio «Testa-Cuore-Mani», e costruire la fiducia utilizzando competenze di intelligenza emotiva, come l'empatia e l'ascolto attivo.

### Cosa includere nella vostra conversazione

Iniziate con quanto segue:

a) Presentate **l'obiettivo e l'importanza** di condurre una conversazione guidata dall'empatia.

Frasi utili per il personale infermieristico

#### Obiettivo e importanza:

«Capisco che possiate trovarvi ad affrontare alcune difficoltà. È importante che parliamo di alcune situazioni che possono verificarsi a casa, così saprete come gestirle.»

«È molto importante che io abbia questa conversazione con voi, perché queste informazioni vi aiuteranno a capire cosa sta succedendo e a gestire la situazione nel momento stesso dell'emergenza, oppure a chiedere aiuto.»

b) Valutate se sono **pronti** ad avere una discussione delicata (cioè, chiedete loro il permesso di affrontare un argomento).

c) Chiedete quali sono le loro **paure e/o preoccupazioni** e ascoltate attivamente la(le) loro risposta(e).

Descrivete la dispnea e fornite informazioni su ciò che una persona potrebbe vedere e/o sentire, come potrebbe sentirsi e cosa può fare

#### Preparazione:

«Dobbiamo parlare di come la Sua salute possa influenzare la respirazione, delle cose che può fare per alleviare la dispnea e di quando è il momento di chiedere aiuto. Quando pensa che sarebbe un buon momento per parlarne?»

#### Paure e preoccupazioni:

«Desidero sinceramente conoscere le vostre preoccupazioni. Potete condividerle con me?»

«Voglio assicurarmi che voi sentiate di avere il sostegno di cui avete bisogno. C'è qualcosa che vi preoccupa o che vi fa paura nell'assistenza fornita a (nome della persona)?»

«La dispnea può fare paura, ma conoscere i suoi segni o sintomi può aiutarla a sentirsi più tranquillo/a. Parliamone insieme: vediamo cosa potrebbe notare o sentire.»

«Capisco quanto possa essere difficile vedere una persona cara in difficoltà. È una situazione che può toccare profondamente. Parliamo di come ci si può sentire e di alcuni modi per affrontarla con più serenità.»

«Comprendere meglio cosa sta accadendo può farvi sentire più preparati nel caso in cui succeda. Ci sono piccoli gesti semplici e concreti che potete fare per migliorare la situazione.»

## Cosa includere nella vostra conversazione

Assumete un atteggiamento rassicurante e offrite una speranza genuina ai pazienti e alle loro famiglie.

Incoraggiatevi a riflettere, validate i loro sentimenti e chiedete loro di condividere ciò che hanno sentito e/o compreso.

Siate attenti ai segnali non verbali e rispondete con compassione.

Ribadite il vostro sostegno con calore ed empatia

Concludete la conversazione

Documentate la conversazione per aiutare il team di cura interprofessionale a identificare le aree che necessitano di particolare attenzione

### Frasi utili per il personale infermieristico

«So che la situazione può sembrarvi difficile, ma so anche che potete farcela. Lavorando insieme, vi aiuteremo a sentirvi pronti.»

«Ciò che provate e pensate è importante. Volete raccontarmi cosa state provando o a cosa state pensando in questo momento?»

«Avete bisogno di prendervi un momento per rivedere ciò di cui abbiamo appena parlato? C'è qualcosa di quel che ho detto che non è chiaro o su cui avete dei dubbi?»

«Come vi sentite rispetto a queste informazioni? Se avete l'impressione che qualcosa vi sfugga o non sia chiaro, non esitate a farmelo sapere.»

«Sembra che qualcosa vi abbia (turbato/preoccupato/rattristato). Volete parlarne?»

«Ricordate che non siete soli in questa situazione. Il nostro team è qui per guidarvi, sostenervi e rispondere a qualsiasi domanda possiate avere.»

«Grazie per aver condiviso con me i vostri pensieri e sentimenti. Ricordate che il nostro team è qui per offrirvi le cure e il supporto di cui avete bisogno.»

«Prenderò nota di quanto discusso e lo condividerò immediatamente con l'intero team di cura, in modo che tutti abbiano le stesse informazioni e si possa lavorare in modo coordinato.»

# L'emergenza in materia di cure palliative – RESPIRAZIONE (dispnea)

Per le persone che ricevono cure palliative, la dispnea è uno dei sintomi più comuni. Si stima che fino al 70% dei pazienti nella fase terminale della vita sperimenti qualche forma di difficoltà respiratoria. Questo la rende una preoccupazione importante sia per gli operatori sanitari che per i caregiver (Hsu et al. 2021).



## Che cos'è la dispnea?

### Informazioni per il personale infermieristico

La dispnea, spesso definita come «mancanza di respiro», è un'esperienza soggettiva di disagio respiratorio, frequentemente descritta con sensazioni come «costrizione toracica»

o «fame d'aria». Questa sensazione può avere molteplici cause, che vanno da condizioni cardiache e polmonari a malattie neuromuscolari.

### Come spiegare cos'è la dispnea ai pazienti e/o ai caregiver?

«La dispnea si verifica quando una persona ha difficoltà a respirare. Immagini di sentirsi senza fiato, con una forte sensazione di oppressione al petto. Avete l'impressione che vi manchi l'aria, dovendo lottare per ogni respiro, come se foste sul punto di soffocare. Questa sensazione può essere estremamente spaventosa, perché solo chi la vive può davvero spiegare quanto sia intensa.»



## Chi potrebbe essere a rischio?

### Informazioni per il personale infermieristico

I pazienti con funzionalità polmonare compromessa, a causa di condizioni attuali o diagnosi pregresse - come malattie cardiache, patologie polmonari o disturbi neurologici quali la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) o la miastenia grave - pre-

sentano un rischio maggiore di sviluppare dispnea. È fondamentale mantenere un'attenzione costante per garantire cure personalizzate, interventi precoci e la predisposizione di piani per eventuali emergenze nei soggetti a rischio.

#### Come spiegare chi potrebbe essere a rischio a pazienti e/o caregiver

«Una persona che soffre o ha sofferto di malattie cardiache, che ha problemi polmonari o disturbi neurologici specifici, come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), potrebbe avere maggiori difficoltà respiratorie. Essere consapevoli che queste condizioni possono influenzare la capacità di respirare vi aiuterà a essere meglio preparati.»



## Fisiopatologia

### Informazioni per il personale infermieristico

La sensazione di dispnea nasce dalla percezione di uno squilibrio tra il bisogno di respirare e la capacità effettiva di farlo. Questa discrepanza può risultare in un aumento della richiesta respiratoria, una riduzione della capacità respiratoria, oppure una combinazione di entrambi. L'esperienza della dispnea è influenzata da molti aspetti della situazione della persona - non si tratta solo di un fenomeno fisico!

Aspetti psicologici come l'ansia, i livelli di adattamento, gli aspetti spirituali (come il grado di accettazione, il significato e la sofferenza), e aspetti sociali, inclusi le relazioni, l'esperienza familiare e la situazione finanziaria, possono tutti avere un ruolo. La dispnea potrebbe non essere dovuta solo a una mancanza di ossigeno, ed è per questo che la rassicurazione, una presenza calma e di supporto, e altre strategie non farmacologiche possono essere molto utili per il paziente.

I meccanismi principali alla base della dispnea coinvolgono alterazioni nell'equilibrio tra l'offerta e la richiesta respiratoria:

**Aumento della richiesta:** Situazioni che aumentano il fabbisogno di ossigeno dell'organismo, come lo sforzo fisico, la febbre o malattie sistemiche, possono causare dispnea. L'attività metabolica intensificata in queste condizioni aumenta la richiesta di ossigeno, che può superare la capacità del sistema respiratorio di fornirlo.

**Riduzione della capacità:** Patologie come la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), l'asma e l'insufficienza cardiaca riducono l'efficienza dei polmoni nell'ossigenare il sangue. Nella BPCO, ad esempio, l'infiammazione e il restringimento delle vie aeree ostacolano l'espansione completa, causando intrappolamento dell'aria e ridotto scambio gassoso.

**Compromissione dello scambio gassoso:** Malattie polmonari come la polmonite, la fibrosi polmonare o l'edema polmonare interferiscono con la capacità degli alveoli di scambiare efficacemente i gas. Nella polmonite, gli alveoli possono riempirsi di liquido o pus, riducendo la superficie disponibile per lo scambio di ossigeno e anidride carbonica.

**Debolezza neuromuscolare:** La debolezza o la fatica dei muscoli responsabili della respirazione, che può verificarsi in condizioni come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) o la distrofia muscolare, ostacola il mantenimento di una ventilazione adeguata.

**Disfunzione cardiaca:** Le malattie cardiache, come l'insufficienza cardiaca congestizia, compromettono la gittata cardiaca, riducendo l'efficienza della distribuzione del sangue ricco di ossigeno ai tessuti e contribuendo alla dispnea.

**Come spiegare ai pazienti e/o ai caregiver perché può manifestarsi la dispnea:**

«Potresti avvertire una sensazione di fiato corto quando la quantità di ossigeno che inspiri non è sufficiente per ciò di cui il tuo corpo e la tua mente hanno bisogno.»

«Sapevate che sentirsi stressati, ansiosi o emotivamente instabili può aumentare la frequenza respiratoria e/o cardiaca? È importante sapere che le emozioni intense e il modo in cui vengono gestite possono influenzare il benessere fisico.»

## Segni e sintomi

### Informazioni per il personale infermieristico

Durante la valutazione della dispnea in un paziente, è necessario osservare segni come affanno, aumento della frequenza respiratoria e evidente stato di disagio. Prendete nota di eventuali sibili respiratori, cambiamenti nel colore della pelle intorno alla bocca o sulle unghie, e gemiti durante l'espira-

zione. Osservate anche se il paziente si inclina in avanti per respirare più profondamente o se il torace si abbassa in modo insolito ad ogni respiro. Questi sono segnali critici da affrontare tempestivamente per prevenire problemi respiratori.

**Cosa dire ai pazienti e ai caregiver riguardo ai segni e sintomi della dispnea?**

«Osservate questi segnali se pensate che qualcuno possa avere difficoltà a respirare:

Il modo in cui respira potrebbe cambiare:

- Respiro affannoso o ansimante
- Aumento della frequenza respiratoria
- Respiro sibilante o rumoroso
- Suoni simili a gemiti durante l'espirazione
- Dilatazione delle narici durante la respirazione
- Affossamento del torace appena sotto il collo o sotto lo sterno a ogni respiro
- Tendenza a piegarsi in avanti per cercare di respirare più profondamente

Anche l'aspetto fisico può cambiare:

- Espressione di disagio o ansia
- Cambiamenti nel colore della pelle intorno alla bocca, alle labbra, alle unghie o in altre zone
- Sudorazione

A volte non è facile riconoscere se una persona ha difficoltà a respirare. Potrebbe soffrire di dispnea senza sembrare affannata, oppure potrebbe sembrare affannata ma sentirsi bene. È importante chiedere direttamente alla persona come si sente.»

# Opzioni di trattamento

## Informazioni per il personale infermieristico

Nel trattare la dispnea nelle persone che ricevono cure palliative, è fondamentale adottare un approccio globale, che tenga conto sia degli aspetti fisiologici sia del benessere emotivo della persona. Di seguito sono riportate le principali strategie di trattamento:

### Interventi farmacologici

**Oppioidi:** Sebbene vi siano opinioni contrastanti in alcuni ambienti, gli oppioidi si sono dimostrati sicuri ed efficaci nella gestione del dolore e della dispnea, in particolare in condizioni come tumori maligni, malattie cardiopolmonari in fase avanzata e SLA. Questi farmaci non solo alleviano i sintomi della dispnea, ma offrono anche un effetto ansiolitico, generalmente a dosi terapeutiche minime.

**Benzodiazepine:** Per chi manifesta segni di ansia intensa o panico, le benzodiazepine possono agire come ansiolitici efficaci, contribuendo a ridurre i fattori psicologici che aggravano la dispnea.

### Altri farmaci utili includono:

- **Diuretici:** spesso prescritti a chi presenta sintomi di insufficienza cardiaca congestizia.
- **Broncodilatatori:** indicati per chi presenta episodi di broncospasmo o soffre di patologie polmonari ostruttive.
- **Corticosteroidi:** possono essere utili in condizioni caratterizzate da infiammazione.

**Somministrazione di ossigeno:** La terapia con ossigeno può essere raccomandata se la saturazione di ossigeno è bassa o se, secondo il giudizio clinico, può contribuire ad alleviare i sintomi della dispnea.

**Protocollo per insufficienza respiratoria acuta:** In situazioni di emergenza, dove è necessario intervenire rapidamente, si somministra spesso una combinazione di benzodiazepina (solitamente midazolam), un oppioide e scopolamina.

È essenziale riconoscere il legame tra dispnea e ansia. Un approccio olistico, che consideri sia i segni clinici sia l'esperienza soggettiva della persona, garantisce un'assistenza completa ed empatica.

### Cosa dire alle persone assistite e/o caregiver riguardo alle opzioni di trattamento



«Se una persona ha difficoltà a respirare, il medico o il personale sanitario specialista in cure palliative potrebbe prescrivere farmaci come gli oppioidi per alleviare il dolore, oppure benzodiazepine per calmare l'ansia. In alcuni casi, potrebbero anche prescrivere la somministrazione di ossigeno.»

«Se la respirazione peggiora in modo significativo, il team di cura seguirà un protocollo specifico. Se volete, posso fornirvi maggiori informazioni a riguardo.»

«Ricordate sempre che comprendere come si sente una persona è importante quanto affrontare i sintomi fisici. L'obiettivo è garantire il massimo comfort possibile. La priorità è aiutarla a restare calma e serena.»

# Siate pronti: Emergenze nelle cure palliative a domicilio

## Uno strumento per pazienti e caregiver

Questo strumento vi aiuta a conoscere le azioni che potete intraprendere e le parole rassicuranti da usare se la persona cara ha difficoltà a respirare. Il vostro team di cura passerà in rassegna con voi le misure da intraprendere.

Misure da adottare	Parole di conforto
<b>Utilizzare un ventilatore</b> Provate a dirigere il flusso d'aria di un ventilatore verso il viso o la guancia per dare sollievo.	 «Accendiamo il ventilatore e vediamo se questo ti può aiutare. Puoi dirmi se ti sembra che la respirazione migliori?»
<b>Cambiare posizione</b> Consigliate alla persona di modificare la posizione (inclinando il corpo a 45 gradi)	 «Sembra che tu stia facendo fatica a respirare. Posso aiutarti ad inclinarti leggermente in avanti per vedere se ti dà sollievo?»
<b>Tecniche di respirazione</b> Provare a respirare con le labbra socchiuse.	 «Proviamo insieme questa tecnica di respirazione. Prima inspira normalmente. Ora unisci le labbra come se stessi spegnendo una candela ed espira lentamente. Continuiamo a ripetere questo schema e vediamo se ti aiuta a sentirti meglio.»
<b>Rimanete calmi</b> Siate presenti e aiutate la persona a gestire lo stress - concentratevi sulla respirazione profonda.	 «Fai un respiro profondo dal naso, lasciando che la pancia si espanda. Ora espira, tirando la pancia verso l'interno, e butta fuori l'aria dalla bocca. Considerate di dire: «Sono qui con te» oppure «Respiriamo insieme» anziché dire: «Per favore calmati» o «Non preoccuparti.»
<b>Flusso d'aria</b> Assicuratevi che la stanza sia ben ventilata e valutate l'eliminazione di eventuali «agenti irritanti» (ad esempio, fumo di sigaretta). Chiedete se c'è qualcosa nell'aria che potrebbe disturbare la respirazione (ad esempio, fumo, polvere, odori, ecc.).	 «A volte, ciò che c'è nell'aria può influenzare la tua respirazione. Fammi aprire la finestra (o accendere il ventilatore) per vedere se questo ti può aiutare.»
<b>Somministrare farmaci (se prescritti)</b> – FARMACI – somministrare la dose (solo se vi è stato mostrato come farlo) – OSSIGENO – applicare la maschera per ossigeno o la cannula nasale (occhialino)	 «Questo farmaco ti aiuterà a respirare meglio. L'infermiere/a mi ha mostrato come somministrarlo.» «Fammi controllare la tua maschera per l'ossigeno. Voglio vedere se ti sta irritando la pelle o se ti secca la bocca o il naso. È importante che tu sia comodo/a.»
<b>Nota:</b> Le maschere e/o le cannule nasali possono causare irritazioni cutanee (ad esempio, arrossamenti) o seccare l'interno del naso e della bocca. Controllate i punti di pressione e provate a proteggere la pelle con una garza imbottita per garantire il comfort e prevenire lesioni cutanee. Anche un umidificatore può essere utile.	

- SE:**
- Vi sentite soffocati e avete bisogno di aiuto.
  - Avete l'impressione che la persona cara non stia meglio, nonostante abbiate provato diverse strategie.
  - Siete preoccupati per i sintomi.
  - Avete domande su cosa fare.

**Chiamate il  
vostro team  
di cura**

Giorno \_\_\_\_\_

Sera \_\_\_\_\_

Notte \_\_\_\_\_

## 5 cose da sapere sulla dispnea

### 1. Cos'è la dispnea (fiato corto)?

La dispnea si verifica quanto una persona ha difficoltà a respirare. Immaginate di sentirvi senza fiato, con una forte sensazione di oppressione al petto. Avete la sensazio-

ne che vi manchi l'aria, di dover lottare per ogni respiro, o essere sul punto di soffocare.

### 2. Cosa causa la difficoltà respiratoria?

Il fiato corto può verificarsi quando il corpo non riceve abbastanza ossigeno.

Per una persona con una malattia grave, questo può essere dovuto a cause come il peggioramento di una condizio-

ne cardiaca, accumulo di liquidi nei polmoni, tumori che comprimono le vie respiratorie, o infezioni come la polmonite. Le emozioni, come lo stress o l'ansia, possono anche aumentare il ritmo respiratorio.

### 3. Quali sono i segnali da osservare?

Osservate questi segnali se pensate che qualcuno abbia difficoltà a respirare:

- Respiri rapidi e brevi o affanno.
- Respirazione più veloce del solito.
- Respiro sibilante o rumoroso.
- Suono rauco durante l'espiazione.
- Narici che si dilatano o torace che si ritrae sotto il collo o lo sterno a ogni respiro.

- Labbra, zona della bocca, unghie o pelle che cambiano colore.
- Sudorazione abbondante e aspetto preoccupato o spaventato.

A volte è difficile capire se qualcuno ha problemi respiratori: potrebbe sembrare che la persona non riesca a prendere fiato ma si sente bene, oppure sembrare tranquillo ma sentirsi senza fiato. Chiedetegli sempre come si sente.

### 4. Come trattare il fiato corto?

Quando una persona ha difficoltà a respirare, ci sono diversi modi per aiutarla. I farmaci possono alleviare il dolore, migliorare la respirazione e ridurre l'ansia. Se una persona non riceve abbastanza aria, potrebbe aver bisogno di una prescrizione per l'ossigeno.

In situazioni di emergenza, una combinazione di farmaci può offrire un sollievo rapido. È fondamentale capire che l'ansia può peggiorare i problemi respiratori; quindi, mantenere la calma è molto importante.

### 5. Quando dovrei chiamare il team di cura?

In ognuna di queste situazioni, dovreste contattare immediatamente il vostro team di cura per ricevere indicazioni e assistenza.

- **Fiato corto improvviso:** se la persona improvvisamente inizia ad avere molta difficoltà a respirare, in modo molto più grave rispetto a prima.
- **Aumento del dolore:** se la persona avverte un nuovo dolore al petto o se il dolore peggiora quando ha difficoltà a respirare.

- Cambiamenti nel comportamento: se la persona appare molto sonnolenta, è difficile da svegliare o si comporta in modo confuso mentre ha problemi respiratori.
- **Labbra o unghie blu o grigie:** se le labbra o le unghie cambiano colore (blu o grigio), potrebbe significare che la persona non sta respirando a sufficienza.
- **Farmaci inefficaci:** se i farmaci che di solito aiutano a respirare non funzionano, o se la persona continua ad avere difficoltà respiratorie anche dopo averli assunti.