**Aiuto nella gestione dei sintomi**

https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/gestione-dei-sintomi/

**La Gestione dei sintomi**

Nella fase terminale di malattia possono manifestarsi diversi sintomi, anche contemporaneamente. È importante saperli riconoscere e gestire, attenendosi scrupolosamente alle indicazioni fornite dall’équipe. Fondamentale è il ruolo del caregiver come tramite tra il malato e l’équipe per garantire una corretta somministrazione dei farmaci prescritti.

Tra i sintomi più comuni possiamo elencare:

**Il dolore**

Il dolore è una sensazione spiacevole che origina da una zona del nostro corpo in cui si è verificato un problema. Questo allarme è immediatamente trasmesso a una sorta di “centrale operativa” (il sistema nervoso centrale), attraverso un sistema di cavi elettrici (le fibre nervose), affinché il messaggio sia decodificato ed elaborato (in modo più o meno consapevole) per attuare le misure più adeguate a risolvere il problema.

Il dolore è un sintomo soggettivo. Possiamo dire che ognuno ha il proprio dolore e il proprio “stile” nel sopportarlo. Quindi nessuno è più esperto di dolore della persona che lo prova: se un malato si lamenta per il dolore, dobbiamo credergli. È un diritto della persona assistita non soffrire ed essere libera dal dolore per avere una migliore qualità della vita e le energie per fare ciò che preferisce.

Il successo delle terapie adottate è favorito anche da una stretta collaborazione e efficace comunicazione tra voi (paziente e famigliare) e il medico palliativista riguardo a dubbi, sentimenti ed emozioni che provate.Non esitate a segnalare al medico la presenza di un dolore. Non sentitevi lamentosi: il dolore non è un castigo che deve essere sopportato eroicamente ed è utile trattarlo al fine di mantenere la persona nelle migliori condizioni.

Per orientare l’équipe verso le possibili cause e gli adeguati rimedi è buona norma annotare ogni aspetto del dolore:

* quando è comparso
* dove e come lo definireste (sordo, lancinante, pulsante, trafittivo, a scossa elettrica)
* quanto è intenso (da 1 a 10)
* come evolve nel tempo
* cosa lo attenua e cosa lo peggiora (caldo, freddo, movimento, massaggi)
* a quali sintomi si associa
* come influisce sul vostro umore e sulla vostra vita.

La terapia prescritta va seguita attentamente, in linea con le indicazioni e i consigli di medici e infermieri dell’équipe.
**Contattare sempre l’équipe** se:

* il malato dovesse presentare un dolore diverso dal solito
* il dolore dovesse continuare anche dopo la somministrazione della terapia
* l'intensità del dolore dovesse aumentare
* si manifestasse un dolore improvviso, agitazione o confusione

**Sofferenza e dolore**

Per evitare malintesi nella gestione del vostro caro, proviamo a distinguere i termini sofferenza e dolore.
La sofferenza è associata alla malattia, alle prime esperienze di dolore provato e alla vita emotiva della persona assistita. La sofferenza può quindi intensificare un dolore fisico, ma non originarlo; può essere la conseguenza di un dolore non trattato, ma è una sensazione diversa da quella del dolore.
Parlatene con un componente dell’équipe, in modo che possano essere rese disponibili per voi una o più forme di sostegno.
Anche da amici e parenti potreste avere risposte alla sofferenza della persona assistita o vostra come familiare dedicato all’assistenza: parlarne apertamente può aiutare a comprendere meglio il problema per trovare una possibile risposta.

**Dispnea o mancanza di respiro**

La dispnea, o fame d’aria, è la manifestazione della respirazione difficoltosa.
Tutti noi aumentiamo il numero dei respiri per esempio quando compiamo uno sforzo o quando l’aria è molto umida. Per la persona malata in fase avanzata di malattia, può essere un sintomo frequente a cui è abituata, per la stanchezza dovuta alla malattia stessa, ai trattamenti seguiti o alla localizzazione della malattia negli organi del torace.

A seconda delle cause che provocano la fame d’aria, possono essere prescritti farmaci diversi e forniti suggerimenti per aiutare la persona che la prova, ma in generale potrai essere utile se manterrai la calma vicino al malato, aprendo una finestra e/o adeguando la temperatura dell’ambiente e somministrando i farmaci prescritti.

La calma e la pazienza con le persone malate sono sempre necessarie: attendi che riprenda fiato se la dispnea si presenta durante i movimenti o in bagno; porta con te un ventaglio e se è gradito puoi usarlo nel momento in cui manca il fiato; se è stato prescritto l’uso dell’ossigeno, attieniti scrupolosamente alle indicazioni dell'équipe perché non sempre serve aumentare le dosi di ossigeno.

La posizione può aiutare a sentire meno la fatica del respiro e molto spesso la persona malata assumerà spontaneamente quella seduta, a volte con le gambe fuori dal letto e dalle coperte. È importante che la persona non si senta ulteriormente in difficoltà per il peso delle lenzuola, coperte e indumenti che possono sembrare stretti e peggiorare la dispnea.
Se gli episodi di difficoltà accadono di notte, può essere utile tenere accesa una luce per permettere alla persona malata di vedere quanto accade attorno a sé.
Non fare domande che implichino risposte lunghe; la persona malata si stancherebbe ulteriormente e il fiato diventerebbe ancora più corto.
Non temere di confrontarti con l’équipe se la dispnea:

* si manifesta per la prima volta che e il fastidio non era ancora stato registrato dagli operatori;
* si accompagna improvvisamente a febbre e tosse, a dolore toracico, a cambiamenti nel colore della pelle, a sudorazione importante, a rumori tipo rantolo, a difficoltà a deglutire o tossire.

Se pensi che la persona che assisti soffra di dispnea, lascia che gli operatori diano piccoli suggerimenti a lei e a te che assisti: per esempio, respirare con calma insieme alla persona malata, può rassicurare e creare un ambiente tranquillo anche in condizioni che sembrano molto difficili.

**Difficoltà a deglutire**

Durante la fase avanzata di una malattia, può comparire la difficoltà a masticare e a deglutire.
In queste situazioni, quando il paziente mangia tende a tossire frequentemente o può avvertire dolore mentre deglutisce e può riferire che il boccone gli rimane in bocca o non riesce a deglutirlo. Questo è possibile osservarlo anche dall’esterno, soprattutto se la persona viene aiutata nell’alimentazione.

In qualche situazione, i suggerimenti che leggerai qui sotto potranno essere di aiuto. Altre volte, la difficoltà a deglutire è data dalla profonda stanchezza che accompagna la malattia in fase avanzata: è un segnale che la persona si sta impegnando nel distacco da affrontare e sta chiudendo i suoi canali di comunicazione con l’esterno, compreso quello così rilevante come il cibo.
Se assisterai una persona in cure palliative a casa, l’équipe saprà sostenerti con suggerimenti per trasformare l’impegno in cucina e nella preparazione del cibo, in una presenza attenta e sensibile ad altri bisogni del tuo familiare.

**Cosa si può fare in caso di difficoltà a deglutire:**

* informare l’équipe che sta curando a casa la persona malata
* evitare alimenti che siano troppo salati o pepati, duri o croccanti. È consigliabile macinarli o mescolarli a liquidi per renderli cremosi e morbidi. Si possono usare brodi vegetali, latte, succhi di frutta o di verdura o yogurt
* fare piccoli bocconi
* rendere il cibo morbido, come zuppe, formaggi, purè, uova, cereali, bolliti, budini, gelati, stufati
* bere durante i pasti per rendere il cibo ancor più morbido se il problema è la ridotta produzione di saliva, ma facendo attenzione alle indicazioni dell'équipe per evitare che alla persona “vada di traverso” il boccone
* dopo i pasti, è consigliabile un’accurata igiene della bocca.

**Nausea**

La nausea è la sensazione di malessere allo stomaco mentre il vomito è l’espulsione di materiale presente nello stomaco. Essa è considerata più fastidiosa del vomito, infatti sebbene quest’ultimo può continuare per parecchi giorni, il numero degli episodi è spesso modesto e con un periodo di intervallo più lungo l’uno dall’altro. La nausea può essere presente continuativamente e influenzare i ritmi di vita del malato.

Sia la nausea che il vomito possono essere presenti anche quando il malato non mangia. Cosa si può fare per aiutarlo? È importante ridurre gli stimoli che possono causare nausea o vomito e somministrare farmaci per controllarlo.

**In presenza di nausea si possono mettere in atto alcuni accorgimenti:**

* aprire le finestre o utilizzare un ventilatore poiché l’aria fresca può ridurre la nausea
* valutare quali alimenti o odori siano più o meno graditi
* somministrare cibi freddi, come ad esempio gelato o yogurt che hanno meno odore
* fare sorseggiare frequentemente bevande leggere
* offrire i cibi preferiti in piccole quantità, in piatti piccoli e spesso durante l’arco della giornata
* curare la presentazione del cibo nel piatto
* limitare gli odori di cucina che possono aumentare la nausea
* non proporre cibi grassi o piccanti, ma cibi leggeri
* aiutare la persona a rimanere seduta per circa un'ora dopo i pasti
* consigliare alle persone che stanno vicino al malato di evitare di usare profumi, dopobarba o deodoranti con profumi forti
* segnalare all’équipe se la nausea è persistente o intollerabile.

**Vomito**

Cosa si può fare nei casi in cui il paziente tenda ad avere episodi di vomito:

* tenere a portata di mano un catino/bacinella su cui mettere dei telini monouso.Questo servirà per contenere il materiale del vomito durante l’episodio
* pulire la bacinella ogni volta che la persona vomita, per averla sempre a disposizione
* avere a disposizione tovaglioli di carta o fazzoletti per pulirsi la bocca, dopo l’episodio
* dopo l’episodio di vomito è consigliabile far sciacquare la bocca con acqua fresca. Se la persona ne ha voglia, dopo l’episodio di vomito si può offrirle pezzetti di ghiaccio da tenere in bocca
* quando il paziente inizia ad avere nausea o vomito metterlo in posizione semiseduta. Se è allettato aiutarlo a girarsi su un fianco
* invitare la persona a fare respiri profondi
* se la biancheria del letto o gli indumenti si sono sporcati con il vomito, provvedere a cambiarli in modo che la persona sia sempre pulita
* cambiare aria all’ambiente.

Contattare l’équipe nelle seguenti situazioni:

* quando gli episodi di vomito sono frequenti e molto disturbanti
* segnalare all’équipe se il vomito presenta sangue, materiale simile a fondi di caffè o abbia un odore particolarmente fetido
* qualora la persona malata non riesca ad assumere liquidi per bocca
* data l’importanza che hanno i farmaci da prendere a orari fissi, contattare l’équipe se il vomito è stato vicino all’ultima assunzione o poco prima della successiva, in modo che si valuti se occorre somministrare il farmaco per un’altra via

**Singhiozzo**

In caso di singhiozzo saltuario, si possono seguire le seguenti indicazioni, che ricordano i rimedi che abbiamo appreso fin da piccoli:

* fare un respiro profondo e trattenere il più a lungo possibile il fiato, espirando in seguito molto lentamente
* respirare in un sacchetto per il solo tempo di 5-6 atti respiratori
* bere piccoli sorsi di acqua ghiacciata o gassata o con limone, facendo una profonda inspirazione dopo ogni sorsetto
* usare un po’ di zucchero cristallizzato imbevuto con qualche goccia di succo di limone
* succhiare uno spicchio di limone
* bere thè alla menta.

Se il singhiozzo si presenta spesso durante la giornata e per tempi lunghi è utile informare l’équipe.

**Problemi intestinali**

**Stipsi o sititchezza**

La stipsi può influenzare la vita della persona malata giacché può essere associata ad altri sintomi come ad esempio nausea, dolori addominali e sensazione di pienezza, flatulenza e dolori. I segni che possono aiutare a capire se la persona malata sta diventando stitica sono i seguenti :

* sforzo nella defecazione
* feci dure o a pezzi
* sensazione di incompleta evacuazione e/o di ostruzione anale;
* ridotta frequenza di evacuazioni: la persona malata evacua meno di 3 volte a settimana

Per evitare che ne risenta è consigliabile aiutarla a mantenere una regolarità intestinale, mettendo in atto delle strategie alimentari.
Alcune indicazioni:

* proporre pasti che contengano verdura e in particolar modo: lattuga, carote, spinaci, sedano, anche sotto forma di passati di verdura, creme, vellutate
* proporre nell’arco della giornata la frutta che può essere cotta o cruda o dessert a base di frutta;
* succhi di frutta (mela, uva, arancia);
* pane integrale, cereali, riso integrale;
* yogurt, latticini, formaggi freschi poiché il latte è indicato come stimolatore del transito intestinale
* bere un bicchiere di acqua naturale a temperatura ambiente (o addirittura tiepida) e/o mangiare kiwi il mattino a digiuno
* massaggiare l’addome in senso orario
* evitare l’utilizzo di bevande gassate e i chewing-gum che possono aumentare il gonfiore addominale.

È utile anche una particolare attenzione ai dettagli come ad esempio:

* garantire il rispetto delle abitudini della persona
* garantire la privacy e il comfort
* se la persona non riuscisse a sedersi sul WC per la difficoltà a rialzarsi, utilizzare strutture in plastica (rialzi)
* aiutare la persona ad assumere una posizione comoda
* utilizzare la comoda a lato del letto piuttosto che la padella (da usare solo per i pazienti allettati, che non possono proprio alzarsi), se occorre imbottirla e aiutare il paziente a raggiungere una posizione semiseduta. Se il paziente riesce ancora a camminare, è importante incoraggiarlo a fare due passi
* posizionare davanti alla comoda o al WC uno sgabello su cui il paziente possa appoggiare le gambe (i muscoli delle cosce possono aiutarlo durante la defecazione)
* quando la persona malata riferisce di sentire il desiderio di defecare, è molto importante aiutarla a espletare questo bisogno, senza rimandarlo a un altro momento; altrimenti si rischia che con il tempo possa essere meno sensibile nella percezione di tale stimolo
* utilizzare correttamente i farmaci lassativi prescritti dal medico dell’équipe evitando condizioni di abuso o di sottodosaggio per evitare stati di stipsi e contenere sindromi diarroiche.

**È consigliabile annotare e riferire all’équipe:**

* quando vengono somministrati farmaci lassativi in orari al di fuori degli orari previsti dall’équipe
* riportare sullo stesso foglio il numero di volte che il malato evacua
* conteggiare la quantità di liquidi assunti nell’arco della giornata
* qualora compaia sangue, muco nelle feci o dolore durante l’evacuazione è opportuno contattare l’équipe.

**Diarrea**

La diarrea è il passaggio veloce di feci e acqua e può essere dovuta a diverse cause.
Per questo sintomo si possono mettere in atto alcuni accorgimenti:

* garantire il rispetto delle abitudini della persona
* garantire la privacy e il comfort
* se la persona non riuscisse a sedersi sul WC per la difficoltà nel rialzarsi, utilizzare strutture in plastica (rialzi)
* utilizzare un abbigliamento facile da rimuovere ed eventualmente procurare accessori quali pannolini e protezioni monouso per il letto disponibili sul mercato per favorire un maggiore contenimento, la privacy e ridurre il disagio
* mantenere un’adeguata igiene delle mani
* mantenere un’adeguata igiene intima della zona utilizzando prodotti non irritanti
* prestare molta attenzione alla cute della zona perianale/sacrale e in caso di arrossamento, applicare creme protettive a base di ossido di zinco. Informare e valutare con l’équipe il trattamento più adeguato
* stimolare l’assunzione di cibi quali riso, mela e cibi ricchi di potassio quali albicocche, banane e un’alimentazione priva di galattosio e lattulosio
* fare in modo che la persona venga reidratata in modo adeguato con alimenti e bevande
* se la persona dovesse presentare vomito, difficoltà a inghiottire o non fosse in grado di mantenere un adeguato apporto idrico, segnalare e stabilire con il medico dell’équipe una diversa forma di idratazione. Sono sconsigliate le bevande gassate, il succo di pomodoro o le limonate, il latte, alcuni alimenti come ad esempio: legumi secchi, rape, avocado, fagiolini, broccoli, nocciole, cavoletti di Bruxelles, cavolfiore, crauti, spinaci, melone, funghi, birra, mela o succo di mela, uova, formaggi, cetrioli, mais, cipolla, patate dolci, spezie, asparagi
* assistere la persona aiutandola a riposarsi tra un episodio diarroico e l’altro e provvedendo immediatamente alla corretta somministrazione della terapia prescritta dal medico

Nel momento in cui diminuiscono le scariche provare a reintrodurre le verdure, iniziando con quelle più indicate (patate, zucca, zucchine, carote, finocchi), una alla volta. Se l’ultima introdotta provoca effetti indesiderati sospenderla di nuovo per qualche tempo.
Se la nutrizione dovesse essere somministrata tramite un sondino (sondino naso grastrico o PEG), la causa degli stati diarroici potrebbero essere dovuti alla somministrazione troppo veloce del preparato o all’utilizzo di temperature troppo basse. Anche in queste situazioni è consigliabile confrontarsi con l’équipe.

**Contattare inoltre l’équipe se:**

* la persona lamenta sete, dolori o crampi addominali, arrossamento perineale/sacrale delle escoriazioni o se dovesse avere episodi di confusione
* dovessero presentarsi nelle feci tracce di sangue o muco.

È consigliabile annotare per poi riferire all’équipe tutti i farmaci che la persona sta assumendo, la frequenza delle scariche e quante bevande assume per bocca. La cosa più semplice è utilizzare una bottiglia per la sola persona malata, in modo da avere un’idea di quanto beva.

**Prurito**

Se il paziente ha il desiderio e il bisogno istintivo di grattarsi, si possono mettere in atto alcuni accorgimenti:

* è consigliabile evitare quanto segue: bagni caldi con saponi aggressivi, biancheria intima ruvida o irritante (lana, sintetici), talchi e massaggi con alcol. Le docce/bagni vanno fatte con acqua tiepida, evitando eccessivi lavaggi e ambienti surriscaldati
* si può alleviare il sintomo utilizzando nel bagno l’amido di mais o il bicarbonato, umidificando la pelle con creme idratanti
* asciugare la pelle con asciugamani morbidi, senza strofinare o sfregare, ma tamponando
* al termine del bagno/doccia, si possono applicare creme emollienti od oli idratanti. Non abusare nei quantitativi
* lavare le lenzuola e gli indumenti intimi con sapone delicato
* tenere le unghie della persona malata corte per evitare che si possa ferire grattandosi

Se il sintomo persiste diventando intollerabile, se il colore della pelle cambia (diventando giallognola) o compaiono eruzioni è utile informare l’équipe di cure palliative.

**Problemi alla bocca**

**Bocca asciutta**

La sensazione di bocca asciutta è riferita dal paziente come un disturbo fastidioso per la presenza di mucose secche, con salivazione densa, lingua impaniata, labbra secche e screpolate; può creare alitosi (un cattivo odore dell’alito), alterazioni del gusto, bruciori, dolori al cavo orale e difficoltà a masticare e deglutire.
In presenza di bocca asciutta è consigliabile:

* far bere il paziente a piccoli sorsi
* proporre di tenere in bocca piccoli pezzetti di ghiaccio tritato e/o acqua tonica o succo di frutta ghiacciato
* utilizzare caramelle o chewing gum (alla menta o al limone, se gradite, perché stimolano la salivazione)
* mangiare piccoli pezzi di ananas fresco (o in scatola, ma non zuccherato)
* provvedere a una regolare igiene della bocca, utilizzando uno spazzolino morbido, evitando l’utilizzo di colluttori a base alcolica
* evitare i cibi caldi, troppo salati, speziati o acidi, irritanti per la mucosa e preferire quelli a consistenza semiliquida
* ridurre l’alcool, il fumo e le bevande contenenti caffeina, che possono irritare e disidratare la mucosa e le gengive.

Informare l’équipe della sensazione di secchezza della bocca e seguire i suggerimenti che saranno personalizzati in relazione alle terapie che la persona assistita sta assumendo e in merito al massimo comfort che si può offrire al malato.

**Candida**

A causa della secchezza della bocca, dei farmaci che si utilizzano e del sistema immunitario che sta facendo fronte a una malattia importante, qualche volta la bocca può andare incontro a problemi più fastidiosi, come la candida. Se si osservano chiazze o placche biancastre, sulla mucosa del palato, delle guance interne o sulla lingua, e il paziente riferisce bruciore o secchezza della bocca, mal di gola fino a riferire un’alterazione del senso del gusto (sapore metallico), è bene informare tempestivamente l’équipe della presenza di questi segnali.

A volte, se molto estesa, la candida influenza anche l’alimentazione. In questo caso è importante seguire le indicazioni per la bocca secca e seguire le terapie impostate dall’équipe.
La malattia e/o i trattamenti possono anche causare cambiamenti nella percezione dei sapori e degli odori, contribuendo a diminuire l’appetito. Il paziente riferisce di sentire in bocca un sapore di farmaco o un gusto metallico.
Se riferisce un’alterazione del gusto si possono mettere in atto alcuni accorgimenti:

* usare posate, tazze, bicchieri di plastica
* usare caramelle senza zucchero al limone o alla menta
* usare frutta e verdura fresche o congelate invece che in scatola
* condire con sapori aspri come fette di limone, succo di limone (evitare se è in corso una mucosite perché può bruciare), aceto balsamico
* prima di mangiare è consigliabile risciacquare la bocca con un colluttorio, seguendo le indicazioni dell’équipe, a base di bicarbonato di sodio
* mantenere una corretta igiene orale
* servire gli alimenti tiepidi o a temperatura ambiente: ciò riduce l’intensità del sapore e dell’odore