



# Un'assistenza *difficile*

Antonio Intravaia<sup>1</sup>, Giuseppe Bellavia<sup>1</sup>, Maria Luisa Traina<sup>1</sup>, Gianfranco Alaimo<sup>1</sup>,  
Giovanna Miceli<sup>1</sup>, Grazia Di Silvestre<sup>2</sup>, Giorgio Dalia<sup>2</sup>, Gioacchino Oddo<sup>2</sup>, Gaetana Rinaldi<sup>1</sup>.

SAMO Onlus<sup>1</sup> - Unità operativa cure palliative coordinamento UVP<sup>2</sup> - Palermo

**Premesse:** Non esistono assistenze semplici nell'ambito dei pazienti oncologici terminali, ma alcune sono particolarmente complesse per la capacità tecnica richiesta, per il coinvolgimento emotivo da parte degli operatori, per l'ambiente familiare in cui è necessario operare.

**Caso clinico:** Paziente di anni 49, affetto da carcinoma della lingua portatore di PEG sottoposto a glossectomia, ricostruzione del pavimento, linfadenectomia, eniandibulectomia, posizionamento tracheostomia e ricostruzione con lembi muscolari. Nel periodo post-operatorio (20-21gg.) comparsa di plurime lesioni nodulari metastatiche latero-cervicali ulcerate con dislocazione del lembo e progressiva formazione di vasta lesione di continuo. Tale lesione si approfondiva ad interessare i piani muscolari ed i grossi vasi del collo che risultavano esposti, si estendeva cranialmente dalla linea interauricolare, decorrendo subito al di sotto della neo-mandibola, lateralmente ad interessare il muscolo sternocleidomastoideo al suo margine dorsale bilateralmente, caudalmente proseguiva sino al margine superiore di entrambe le clavicole che risultavano parzialmente esposte. Il fondo della lesione risultava necrotico ed infetto in diversi punti necessitando di iniziale curettage meccanico seguito da medicazioni giornaliere. Le condizioni del collo rendevano impossibile un valido fissaggio della tracheostomia che risultava pertanto soggetta a frequenti dislocazioni. La presenza di abbondante muco costringeva il paziente ad espirazioni forzate con scarso beneficio necessitando di frequenti aspirazioni. Altre lesioni cutanee erano presenti all'addome ed all'arto inferiore destro in corrispondenza delle sedi di asportazione dei lembi cutanei ed ossei. La sede della gastrostomia risultava circondata da tessuto infiammatorio infetto.

Il paziente presentava frequenti episodi di delirium che assumevano spesso le caratteristiche di agitazione psicomotoria con atteggiamenti auto ed eterolesivi che, anche in ragione della giovane età dello stesso, risultavano di difficile contenzione da parte dei familiari, necessitando spesso di sedazione. Era sottoposto a poli-terapia antibiotica ed antimicotica somministrata in parte tramite PEG, in parte attraverso accesso venoso centrale. Lamentava dolore di difficile localizzazione trattato con beneficio. Il quadro era complicato dalla scarsa compliance familiare, forte stato ansioso e sentimenti di ambivalenza nei confronti degli operatori che si avvicendavano nell'assistenza, in particolare gli infermieri professionali che si trovavano a lavorare in condizioni di diffidenza o franca ostilità. L'assistenza infermieristica verteva su numerosi atti:

- Medicazione ed addestramento della famiglia alla gestione della PEG;
- Gestione del port a cath ed infusione attraverso lo stesso;
- Medicazione del collo in aspirazione continua in tracheostomia per il rischio di ab ingestis. Disinfezione con iodopovidone e soluzione antibiotica, zaffatura con garza iodoformica e posizionamento di garza sterile. Unico ancoraggio della tracheostomia risultava la medicazione stessa.
- Medicazione alla tibia con soluzione fisiologica e disinfezione con iodopovidone, applicazione successiva di garza medicata coperta a sua volta da garze sterili.
- Medicazione piaga sacro-coccigea (II stadio infetta), detersione con soluzione fisiologica e disinfezione con iodopovidone, successivamente posizionamento di garza medicata.

Le prime riunioni d'Equipe ci videro impegnati nel capire il senso nella presa in carico di tale paziente, giacché le condizioni cliniche avrebbero richiesto un ricovero presso una struttura sanitaria adeguata (tipo Hospice). Fondamentale e prioritario nell'accettare tale scelta è stata la volontà espressa dal paziente di potere tornare presso la propria abitazione. I tentativi di mediare il prolungamento del ricovero o il trasferimento all'Hospice avevano provocato in precedenza nel paziente un netto rifiuto. Pur con tutte le difficoltà e i dubbi, circa la fattibilità di una reale presa in carico, si procedeva alle dimissioni protette. Operando all'interno della rete delle Cure Palliative abbiamo tenuto conto del desiderio del paziente e delle sue volontà. Tutto ciò sembrava indirizzare il nostro operato: il pieno rispetto della persona e della sua autonomia decisionale.

Da subito l'assistenza si è caratterizzata per la stretta collaborazione che si è venuta a creare tra le varie strutture: Ospedale, UVP, Medico curante, Farmacia e Equipe. Tale collaborazione ha permesso di strutturare l'assistenza e di assicurare una presenza di qualità, dando senso a quello che all'inizio dell'assistenza sembrava assurdo e rendendo possibile il desiderio del paziente di morire a casa propria.

Garantiti gli aspetti pratici e strutturanti della presa in carico, si è potuto procedere anche all'accogliimento e all'ascolto degli aspetti emotivi scatenati dalla malattia ma ancora di più dalle condizioni critiche del paziente.

Nello strazio del corpo il paziente sembrava "personificare" le paure e le angosce che nel tempo si sono sedimentate nella parola cancro.

Tutto ciò ha provocato un forte coinvolgimento emotivo negli operatori che, a vario titolo e a vario livello, si sono occupati dell'assistenza, che ha richiesto, oltre l'alta qualità delle prestazioni sotto un profilo tecnico, anche una grossa capacità di tollerare i vissuti di frustrazione e impotenza con cui ci si confrontava, ma anche della rabbia per il misconoscimento dei nostri limiti, umani e professionali.

Alcuni temi hanno fatto da sfondo all'assistenza durante le riunioni d'Equipe, l'accanimento terapeutico e l'onnipotenza dei curanti, l'impossibilità, da parte del paziente e di alcuni suoi familiari, di fare i conti con i propri limiti e la propria morte. Prendere atto di tutto questo ci ha permesso di poter aiutare i genitori, in particolare la madre, a dare voce al proprio dolore e al senso di fallimento rispetto al proprio ruolo genitoriale. Ma è stato proprio attraverso il recupero di tale ruolo, che ha potuto valorizzare le cure prestate fino all'ultimo al figlio, rendendo mentalizzabile la prossimità della sua morte e la tollerabilità del proprio dolore.

**Conclusioni:** Assistenze così complesse sono sicuramente di difficile gestione ma non impossibili; la condizione necessaria perché ciò avvenga è innanzitutto la collaborazione e il supporto fra gli operatori e le varie figure istituzionali e non.

#### Bibliografia:

1. Sesterhenn AM, Folz BJ, Bieker M, Teymoortash A, Werner JA. End-of-life care for terminal head and neck cancer patients. *Cancer Nurs*. 2008; 31(2): E40-6.
2. Ledeboer QC, Offerman MP, van der Velden LA, de Boer MF, Pruyn JF. Experience of palliative care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin. *Head Neck*. 2008; 30(4):479-84.
3. Chin D, Boyle GM, Porceddu S, Theile DR, Parsons PG, Coman WB. Head and neck cancer: past, present and future. *Expert Rev Anticancer Ther*. 2006; 6(7):1111-8.
4. Ledeboer QC, Van der Velden LA, De Boer MF, Feenstra L, Pruyn JF. Palliative care for head and neck cancer patients in general practice. *Acta Otolaryngol*. 2006; 126(9):975-80.
5. Goldstein NE, Genden E, Morrison RS. Palliative care for patients with head and neck cancer: "I would like a quick return to a normal lifestyle". *JAMA*. 2008; 299(15):1818-25.

*Dante e Virgilio all'ingresso del purgatorio*