



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-CHIRURGICHE,  
SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Laurea in Infermieristica

Elaborato Finale

PROBLEMI ETICI E DEONTOLOGICI  
NELL'ASSISTENZA DI FINE VITA

Relatore: Chiar.ma Prof.ssa Adelaide Conti

Laureanda:  
Valentina Manessi  
Matricola n. 721274

---

Anno Accademico 2019/2020

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b>	<i>pag. 1</i>
<b>CAPITOLO 1: <i>Inquadramento teorico</i></b>	<i>pag. 3</i>
1.1 <i>Caratteri generali dell'assistenza di fine vita</i>	<i>pag. 3</i>
1.2 <i>Il dolore</i>	<i>pag. 7</i>
1.3 <i>Principali aspetti pratici dell'assistenza di fine vita</i>	<i>pag. 11</i>
1.4 <i>L'accanimento terapeutico</i>	<i>pag. 17</i>
<b>CAPITOLO 2: <i>Materiali e metodi</i></b>	<i>pag. 18</i>
2.1 <i>Visione generale</i>	<i>pag. 18</i>
2.2 <i>Contenuti di background</i>	<i>pag. 18</i>
2.3 <i>Contenuti di foreground</i>	<i>pag. 19</i>
<b>CAPITOLO 3: <i>Risultati-discussione</i></b>	<i>pag. 21</i>
<b>CONCLUSIONI</b>	<i>pag. 27</i>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<i>pag. 29</i>
<b>RINGRAZIAMENTI</b>	<i>pag. 33</i>

## INTRODUZIONE

L'interesse per la bioetica mi ha portata a ricercare un argomento che potesse diventare soggetto della mia tesi. Ho così coniugato bioetica e cure palliative, concentrandomi sul rispetto per la dignità e la volontà della persona, soprattutto nel fine vita, momento critico e spesso tabù nella società odierna.

La legislazione italiana negli ultimi anni è riuscita a migliorarsi e ad aggiornarsi in questo ambito, per esempio con l'approvazione della L. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Purtroppo non si è ancora arrivati ad un pieno diritto di autodeterminazione e di completezza legislativa, vediamo per esempio il tema dell'eutanasia, ad oggi ritenuta ancora azione illegale in Italia.

Inoltre trovo interessante il tema del rispetto alla persona, della relazione con essa.

In special modo, della legge sopra citata, mi ha colpita l'articolo 2: "terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita".

La linea sottile tra ciò che è necessario e ciò che non lo è, tra ciò che è giusto e ciò che è sbagliato.

Per questi motivi mi sono posta delle domande, chiedendomi quali fossero davvero i limiti che separano cure lecite dall'accanimento terapeutico. È ancora, ad oggi, difficile in tanti casi riconoscerlo ed impedirlo; soprattutto riuscire a fermarsi davanti all'ineluttabile spegnersi di una vita, sentendosi impotenti perché coscienti di non potere più guarire la persona.

Non è semplice, né esiste una vera e propria discriminante. Ogni caso è diverso, ogni persona è unica, come unica è la volontà di ognuno. È ancora, ad oggi, difficile in tanti casi riconoscerlo ed impedirlo; soprattutto riuscire a fermarsi davanti all'ineluttabile spegnersi di una vita, accettando l'inevitabile decorso delle cose, sentendosi impotenti perché coscienti di non potere più guarire la persona.

Possiamo però, grazie ad una revisione della letteratura, riassumere i principali punti da tenere in considerazione per poter prestare un'assistenza di fine vita nel rispetto della dignità e del principio di autodeterminazione. Possiamo anche riconoscere le principali problematiche che si manifestano quando si devono assumere delle decisioni e quando si fanno delle scelte riguardo alla persona, alle terapie e alle azioni che si vanno ad effettuare nei confronti di questa.

La difficoltà principale riscontrata nella stesura di questo elaborato è stata la ricerca bibliografica di articoli, in quanto vi è una scarsità di materiale sull'argomento dell'accanimento terapeutico.

Il limite della mia ricerca è la soggettività e la difficile generalizzazione dell'argomento scelto. In relazione al contesto ed alla situazione ognuno può avere una visione diversa sulla liceità di un trattamento, piuttosto che di un'azione.

Ho deciso di strutturare l'elaborato finale creando un percorso che parte dal quadro teorico, contenente alcuni concetti base da tenere in considerazione quando si parla dell'assistenza di fine vita. Dopodiché ho scelto un focus in questo macro argomento, ossia l'accanimento terapeutico. Sono giunta così al pormi alcuni quesiti, cercandone una risposta nella letteratura esistente e definendo diversi punti da tenere in considerazione nel prestare un'assistenza di fine vita eticamente accettabile.

## **CAPITOLO 1: *Inquadramento teorico***

### ***1.1 Caratteri generali dell'assistenza di fine vita***

Una cura viene definita palliativa quando non è volta alla guarigione del malato, ma a lenire le sue sofferenze quanto più possibile, controllando e combattendo i sintomi che provocano sofferenza alla persona. L'assistenza palliativa, o di fine vita, dunque, viene correttamente intesa quando si fa riferimento ad un paziente con diagnosi infausta, ossia con una qualche patologia che, come esito finale, ha inevitabilmente la morte.

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) definisce queste cure come un approccio in grado di migliorare “la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale»<sup>1</sup>.

Con l'assistenza di fine vita, o cure palliative, intendiamo la globalità della presa in carico di un paziente terminale. L'aggettivo “terminale” non indica necessariamente che il paziente abbia pochi giorni o settimane di vita<sup>2</sup>. Infatti si possono attivare cure di questa tipologia anche nel caso ci trovassimo davanti ad una malattia degenerativa. Un decennio potrebbe sembrare un periodo molto lungo, ma per un paziente con la SLA (sclerosi laterale amiotrofica), o con il morbo di Alzheimer, dieci anni potrebbero sembrare brevi e spaventosi. Le cure palliative possono aiutare questi pazienti a comprendere appieno la malattia, giorno dopo giorno. Possono garantire un servizio domiciliare, volto all'aiuto e all'assistenza della persona, garantendo un collegamento diretto tra struttura ospedaliera e domicilio. Non lasciano la persona sola dinanzi al proprio destino, evitando l'abbandono terapeutico, ma anzi diventando per essa un punto di riferimento.

Inoltre è fondamentale sottolineare che le cure palliative non si rivolgono solo alla persona affetta dalla malattia, ma a tutto il suo nucleo familiare, al caregiver e ai suoi affetti più vicini.

È importante ricordare che una malattia, pur essendo inguaribile, non potrà mai essere incurabile.

Lo scopo di questa assistenza non è quello di accelerare o differire la morte, ma di accompagnare il paziente e i suoi cari lungo un percorso che ha questa come esito. Si dà impor-

tanza non solo al corpo del malato, evitando lui qualsiasi possibile sofferenza fisica, ma si sottolinea anche l'aspetto psichico e psicologico, l'aspetto religioso e l'insieme dei valori che costellano la vita di quel paziente in quel momento<sup>3</sup>.

È un'assistenza che si rivolge alla famiglia, come nucleo fondamentale nella cura della persona, come elemento del percorso. È fondamentale non abbandonarla, aiutarla alla comprensione e alla preparazione dell'elaborazione del lutto.

Le cure palliative hanno come scopo, dunque, il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente e per il suo nucleo familiare.

I tre luoghi principali di sviluppo per queste cure possono essere ricondotti all'ospedale, all'hospice e al domicilio, secondo il documento della Conferenza unificata Stato e Regioni del 19 aprile 2001.

La struttura ospedaliera può essere considerata sotto il profilo del Day Hospital. Il paziente autosufficiente vi si può recare per avere cure rivolte ai sintomi, oppure per ricevere supporto psicologico e sociale.

L'hospice è una struttura residenziale pensata apposta per i pazienti inguaribili. Garantisce un'assistenza sanitaria 24/24h e, nel contempo, permette libera visita ai parenti, che possono condividere con il loro caro diversi ambienti della struttura. Solitamente queste strutture sono dotate di uno spazio verde a disposizione dei propri pazienti. L'hospice non è il luogo in cui la persona va a morire, come solitamente si pensa. Rappresenta un sostegno per il malato che non può o non vuole essere seguito al domicilio, oppure rappresenta un sollievo per la famiglia che fisicamente o psicologicamente non riesce a seguire il proprio caro a casa.

Le cure domiciliari rappresentano un'assistenza completa come quella dell'hospice, ma al proprio domicilio. Molte persone, infatti, preferiscono passare ciò che rimane della loro vita nel loro ambiente domestico, con i propri affetti e le proprie abitudini. Necessario per questo tipo di assistenza è la scelta di uno o più caregiver, che solitamente viene identificato in un familiare e rappresenta colui che svolgerà un ruolo assistenziale verso la persona. Viene educato dall'equipe sanitaria a svolgere le azioni assistenziali più semplici, in quanto il personale sanitario non può essere presente costantemente, anche se è comunque previsto un servizio di reperibilità che garantisce disponibilità completa nelle 24 ore.

Infatti, nella primavera del 2008, il ministro della Salute Livia Turco, firmò un decreto che permise alle cure palliative domiciliari e residenziali di essere inserite nei LEA (nuovi livelli di assistenza) per il popolo italiano. Grazie a questa disposizione si deve garantire la continuità assistenziale al domicilio, con pronto intervento nelle 24 ore.

Qualche anno dopo, il Parlamento italiano approva la legge 15 marzo 2010 n.38- *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*- pubblicata nella Gazzetta ufficiale, n.65 del 19 marzo 2010. Tale legge permette l'inserimento anche delle cure palliative e della terapia del dolore nei LEA.

L'equipe domiciliare di cure palliative è formata da diverse figure che collaborano tra loro per un'assistenza completa e multidisciplinare. In particolare è formata da: il medico palliativista, l'infermiere<sup>4</sup>, l'operatore socio-sanitario, lo psicologo, assistenti sociali, assistenti spirituali e i volontari.

L'accesso e l'attivazione delle cure palliative ad oggi in Italia è garantito dal Servizio Sanitario Nazionale, sia per le cure domiciliari sia per l'assistenza sociosanitaria residenziale nell'ambito delle Reti di cure palliative.

Le cure palliative domiciliari sono attivate a seguito della valutazione multi-dimensionale e la definizione di un "Progetto Assistenziale Individuale". Inoltre sono integrate da interventi sociali erogati dal Comune, in relazione agli esiti della valutazione multi-dimensionale. Si articolano su due livelli:

Livello base: ossia la garanzia del controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il malato e la famiglia, grazie ad interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta. Vengono erogati da medici ed infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e in base alla complessità clinica e al progetto di assistenza individuale vengono erogati diversi interventi.

Livello specialistico: riguarda malati con bisogni complessi che non possono essere soddisfatti da interventi di base. Comprende interventi da parte di equipe multidisciplinari e multiprofessionali dedicate; per cui richiedono una modalità di lavoro interdisciplinare e un'elevata competenza. In questo livello sono garantiti servizi di continuità assistenziale, la pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore, in relazione al livello di complessità.

Ogni regione ha i suoi protocolli di accesso al servizio delle cure palliative.

Se ricorrono i presupposti per l'attivazione del servizio, dunque, è possibile accedervi in base alla segnalazione del Medico di famiglia, o del Medico Ospedaliero o di RSA, oppure del paziente/caregiver ad un soggetto erogatore di cure palliative (ossia Hospice o equipe domiciliare accreditata). In seguito alla segnalazione, il soggetto erogatore verifica l'appropriatezza della presa in carico del malato e concorda, con lui e con il suo nucleo familiare, la tipologia e le necessità assistenziali più adeguate al paziente ed ai suoi bisogni, nell'arco di 72 ore.

Alla base dei principi costituenti delle cure palliative, vi sono il rispetto del principio di autonomia del malato e la considerazione degli usi sociali e dei valori etici delle persone che affrontano una grave patologia progressiva. Per cui, uno degli obiettivi principali di coloro che erogano e somministrano le cure palliative, è il coinvolgimento dei pazienti nelle scelte che riguardano la cura della loro malattia.

## **1.2 Il dolore**

*Lieve è il dolore che parla.*

*Il grande dolore è muto.*

*(Seneca)*

Nel 1979 l'associazione Internazionale per lo studio del dolore (International Association for the Study of Pain, IASP), ha descritto questo come:

“un'esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale.”

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il dolore come:

“una sensazione spiacevole e un'esperienza emotiva dotata di un tono affettivo negativo associata a un danno tissutale potenziale o reale e, comunque, descritta in rapporto a tale danno”.

Attraverso un'esperienza che avviene nei primi anni di vita, ogni individuo comprende il significato di dolore. È sempre un'esperienza soggettiva. Infatti uno stesso stimolo doloroso somministrato a due soggetti diversi, mantenendo costante intensità, sede e condizioni di somministrazione, può essere percepito in maniera completamente differente dai due individui. In esso ritroviamo la storia delle esperienze di dolore già vissute, che ci fanno affrontare la sofferenza di quel momento in maniera diversa, in base al proprio vissuto e del significato attribuito. Ha una componente somatica e questa si accompagna anche ad una carica emozionale, che spesso ne peggiora la percezione.

La prima classificazione lo divide in dolore acuto e dolore cronico.

Il dolore acuto è la conseguenza di un trauma, o di un intervento chirurgico. Ha un'insorgenza definita e individuabile nel tempo. L'intensità è determinata dalla gravità del trauma o del danno tissutale.

Il dolore cronico viene così definito quando ha una durata superiore ai tre mesi e diventa invalidante per il paziente, per la sua quotidianità. Quando il dolore acuto si tramuta in cronico, perde la sua biologica funzione di “allarme”, ossia non indica più che vi è un problema, ma diventa esso stesso problema e malattia.

Il dolore può poi essere suddiviso in base alla tipologia, ossia può essere definito come: somatico, viscerale, nocicettivo, neurogeno, neuropatico.

Si stima che, tra la popolazione mondiale, almeno 1 persona su 5 soffra di un qualche tipo di dolore cronico<sup>5</sup>.

Solo negli Stati Uniti, 50 milioni di persone soffrono di dolore cronico quotidianamente, e circa 19,6 milioni hanno dolore cronico ad alto impatto, cioè dolore cronico che spesso limita la vita o le attività lavorative<sup>6</sup>.

I tipi più comuni di dolore cronico includono:

Dolore muscoloscheletrico (ad es. Lombalgia cronica, dolore al collo, dolore da artrite).

Dolore neuropatico (ad es. Neuropatia periferica, nevralgia del trigemino).

Sindromi da dolore funzionale (ad es. Fibromialgia, emicrania cronica, dolore pelvico cronico).

Dolore cronico dopo l'intervento chirurgico.

Sindrome del dolore regionale complesso.

Dolore oncologico.

Possiamo individuare tre variabili psicologiche per lo sviluppo del dolore cronico: cognitive, affettivo-emotive, comportamentali.

**Cognitive:** rappresentazioni, immagini, pensieri, attese... che accompagnano l'esperienza del dolore e le aspettative relative alla causa del dolore, alla terapia e ai risultati di queste. Possiamo pensare per esempio all'effetto placebo, dove l'aspettativa riposta in una sostanza che non ha nessuna attività farmacologica, permette un sollievo dal dolore. Questo per sottolineare quanto le nostre convinzioni possano influire sull'esperienza dolorosa. Inoltre, tra le variabili cognitive, è bene far riferimento anche all'autoefficacia, al controllo ed al coping. Non soltanto la presenza del dolore ma anche l'incapacità di poterlo e saperlo gestire produce effetti biologici negativi agendo sulla percezione del dolore in senso negativo, che quindi, può essere amplificata. In questo caso si parla di effetto nocebo.

**Affettivo/emotive:** alcune delle emozioni che si ritrovano nell'esperienza che un individuo vive. Possono essere, per esempio, la frustrazione, la rabbia, tristezza, ansia, depressione. La frustrazione accompagna i pazienti soprattutto quando il loro dolore è refrattario agli interventi proposti ed attuati. La condividiamo spesso anche noi operatori sanitari con i pazienti, accorgendoci di non aver trovato una soluzione al problema.

La rabbia, che spesso può non essere urlata ed esternata, ma silenziosa e pacata, soprattutto nel dolore oncologico. Può avere diversi indirizzi; il paziente può indirizzarla verso di sé, verso i familiari o verso gli operatori sanitari.

Ansia e tristezza ci permettono di separare e distinguere le due grandi categorie di dolore: dolore acuto e dolore cronico. Nella prima è normale osservare ansia e paura, in quanto il dolore acuto è indicatore di minaccia per il nostro organismo. Ma se i livelli di queste sensazioni non vengono tenuti sotto controllo si rischia di incorrere in un circolo vizioso, dove le sensazioni negative possono acutizzare la percezione del dolore. Mentre tristezza e depressione le ritroviamo correlate al dolore cronico, perchè spesso questo diventa invalidante per la persona, limitandola in molti aspetti della vita.

Comportamentali: è necessario tenere presente le manifestazioni non verbali del dolore. Attraverso canali differenti rispetto al linguaggio, la persona può trasmetterci la sua sofferenza. Per esempio tramite la postura, i comportamenti, il tono della voce, la mimica facciale... fondamentale è saper osservare il paziente e le risposte che le persone intorno a lui hanno rispetto al dolore della persona. Bisogna anche tenere conto delle limitazioni e degli handicap che il dolore causa al soggetto e le ricadute che questi hanno sulla sua vita quotidiana.

Un'altra tipologia di dolore che è bene ricordare, perché è spesso caratteristica del decorso terminale di molte patologie, è il dolore episodico acuto, o breakthrough pain.

È un'esacerbazione del dolore, un episodio acuto che si verifica nel corso della terapia antalgica.

In uno studio osservazionale longitudinale multicentrico che ha incluso 92 pazienti oncologici al termine del loro ciclo di vita, sono stati rilevati gli episodi di breakthrough pain. Complessivamente, sono stati registrati 665 episodi (0,86/giorno mediani). La durata media è stata di 30 minuti e l'intensità di picco mediano di 7/10 (Alberta Breakthrough Pain Assessment Tool). L'inizio del sollievo si è verificato dopo circa 30 minuti. Come conclusione si può dire che nei pazienti con tumore maligno terminale, il BTP è un grave problema con impatto negativo sulla qualità di vita<sup>7</sup>.

Per la terapia è consigliabile attuare un intervento farmacologico a rapida comparsa d'effetto, ma anche a rapido wash out, in modo da essere utilizzato solamente per coprire il picco dolorifico ed evitare fenomeni di accumulo. Tra le formulazioni di oppioidi disponibili, i "long acting opioids (morfina solfato e ossicodone a rilascio prolungato, idromorfo-

ne, metadone, fentanyl e buprenorfina TTS) presentano una latenza di 1-3 ore nella comparsa dell'analgesia ed una durata d'azione di 12 ore o più; gli "short acting opioids (morfinazione, ossicodone, buprenorfina, tramadolo, codeina) presentano una latenza di 30-40' nella comparsa dell'analgesia ed una durata d'azione di circa 4 ore o più.

Da alcuni anni si sono resi disponibili i cosiddetti "ROO", rapid onset opioids (nella pratica si tratta di varie formulazioni di fentanyl a rapido assorbimento), che vantano una comparsa d'azione inferiore ai 15' ed una durata inferiore alle 2 ore, caratteristiche che in varia misura corrispondono a quelle considerate ideali per il trattamento del BTcP<sup>8</sup>.

### ***1.3 Principali aspetti pratici dell'assistenza di fine vita***

Dopo aver inquadrato il dolore, le sue cause e le principali conseguenze, possiamo ora indagare quali siano, ad oggi, i principali aspetti pratici dell'assistenza di fine vita, rivolti ad alleviare i sintomi di una patologia terminale.

Un trial randomizzato e controllato, condotto in Australia, ha confrontato le cure usuali e queste con in aggiunta un pianificazione avanzata delle cure su 309 pazienti ricoverati in medicina di 80 anni o più. Il risultato ha mostrato come una pianificazione avanzata delle cure migliori il fine vita, il benessere e la cura dei pazienti e la soddisfazione dei familiari; oltre a ridurre lo stress, l'ansia e la depressione nei parenti<sup>9</sup>.

I cinque domini per le cure di qualità del fine vita (Singer, 1999):

- Ricevere adeguata gestione del dolore e dei sintomi.
- Evitare il prolungamento inadeguato del morire.
- 3. Raggiungere un senso di controllo.
- 4. Alleviare il peso.
- 5. Rafforzamento dei rapporti con i propri cari<sup>10</sup>.

Esaminando i domini di cura del fine vita si può intuire come, sebbene la gestione del dolore e dei sintomi sia fondamentale per ottenere una morte degna, altri fattori collaborano nel raggiungimento di questo obiettivo.

Nonostante le esigenze individuali variano da persona a persona, da paziente a paziente e da famiglia a famiglia, a seconda di credenze, valori, abitudini e pensieri, possiamo individuare un modello generale che può essere usato come scheletro guida per l'assistenza del fine vita.

Una buona morte può essere considerata, dunque, quella libera da sofferenze evitabili e distress per il paziente, per la famiglia e i caregivers; che avviene rispettando i desideri del paziente e della famiglia, in accordo con gli standard clinici, culturali ed etici<sup>11</sup>.

Tra i principali aspetti pratici dell'assistenza di fine vita, specialmente nel periodo prossimo alla morte, possiamo identificare vari interventi e sostentamenti forniti al malato. Fra questi sottolineiamo:

- Nutrizione artificiale;
- Idratazione;
- Terapia farmacologica;

Terapia del dolore;  
Chirurgia palliativa;  
Ventilazione artificiale assistita o controllata;  
Sedazione palliativa profonda.

Per **nutrizione artificiale** si intende un insieme di procedure atte a soddisfare i bisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente e adeguatamente per via naturale. Questo tipo di alimentazione si suddivide in nutrizione artificiale parenterale ed enterale.

È da considerarsi a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo, perciò come tutti i trattamenti medici ha indicazioni, controindicazioni e possibili effetti indesiderati. Prevede l'attuazione previo consenso informato da parte del ricevente, del suo tutore o del suo delegato. Può essere somministrata in ambiente ospedaliero o al domicilio. È una terapia applicabile in molti contesti patologici. Nell'ambito delle cure di fine vita è spesso utilizzata nel caso di pazienti ormai debilitati dalla malattia terminale a tal punto da non poter alimentarsi autonomamente, oppure adeguatamente. Questo approccio si è dimostrato efficace nel prolungare la sopravvivenza di questi pazienti, ove una situazione di deterioramento dello stato di nutrizione ed una comparsa di malnutrizione andrebbero a ledere la sopravvivenza della persona. Per cui, sotto questo punto di vista, sottile potrebbe essere il confine tra cura necessaria al paziente ed accanimento terapeutico, inteso come un prolungamento estenuato della vita di un paziente al quale rimane poco tempo da vivere, rischiando di garantirne la sopravvivenza, ma in una condizione non adeguatamente degna<sup>12</sup>.

L'**idratazione artificiale** è strettamente collegata alla nutrizione artificiale. Solitamente sono dipendenti. Viene considerata un trattamento medico e come tale ha bisogno di prescrizione e di un consenso informato. È utilizzata per sostenere e garantire un'idratazione adeguata al paziente non in grado di provvedere autonomamente a questa necessità. Anche questa pratica clinica può essere vista come un accanimento terapeutico, in quelle situazioni in cui la malattia conduce a morte inevitabile la persona e l'idratazione artificiale la ritarda soltanto.

Può essere attuata in ospedale o al domicilio, in maniera parenterale o enterale. È importante sottolineare come la nutrizione e l'idratazione artificiali possano essere, a volte, un pericolo per il paziente più che un aiuto. Si vedano i casi in cui per avere un'alimentazione

enterale si deve sottoporre il paziente ad un intervento, esponendolo ad un rischio reale di complicanze. Oppure, nel caso il paziente abbia patologie terminali epatiche o renali, per esempio, i liquidi potrebbero portarlo ad avere neuropatie, delirium o altro.

Grazie alla legge n.219/2017 queste terapie possono essere rifiutate dal paziente, essendo a tutti gli effetti terapie mediche, che può decidere di non voler allungare ulteriormente i suoi ultimi giorni di vita.

Per **terapia farmacologica** si intendono tutti quei farmaci non volti al controllo del dolore, ma che fanno parte della terapia quotidiana e abituale del paziente; oltre che quei farmaci che servono per curare e cercare di guarire la malattia. Un'azione benefica è vista nella sospensione di tutti quei farmaci che a nulla servono, ma che anzi rischiano di peggiorare la situazione. Terapie rivolte alla cura della malattia, una fra tutte per esempio la chemioterapia, dovrebbero essere sospese quando ci si rende conto che ormai non c'è margine terapeutico, se non aiutare il paziente ad avere una fine il quanto più dignitosa possibile. In questo caso si considera il passaggio da terapia curativa a terapia del dolore.

In alcuni casi poi ci troviamo davanti ad un paziente con poli-farmacoterapia, soprattutto solitamente gli anziani, che espone ad alto rischio di eventi avversi (ADR Adverse Drug Reaction).

Secondo alcuni dati della American Geriatric Society, il tasso evitabile di farmaci inappropriati varia dal 28% nel contesto ambulatoriale al 48% in ambienti di lungo-degenza. Tra il 6 e 11% dei ricoveri in età senile sono riconducibili ad un evento farmacologico avverso, ma oltre l'80% di questi eventi sono prevedibili e quindi evitabili nella pratica clinica<sup>13</sup>. Questo per modifiche farmacocinetiche e farmacodinamiche legate all'organismo della persona, soprattutto di un individuo fragile e debilitato da una malattia terminale.

Si rischia un'inadeguata ed inutile ostinazione terapeutica, ossia si rischia di confondere le cure che bastano con quelle inutili, che non modificherebbero la prognosi. È importante ricordare che la desistenza terapeutica non significa sospensione delle cure.

**Terapia del dolore:** è un approccio terapeutico<sup>14</sup> atto a diminuire fino a rendere sopportabile il dolore e la sofferenza legati allo stadio conclusivo di una malattia. Può essere somministrata sia in regime ospedaliero che in quello domiciliare. Nella maggior parte dei casi si somministrano dosi di sostanze che vanno ad eliminare la sofferenza fisica del paziente. I farmaci più comuni per questo tipo di terapia sono gli oppiacei, in special modo la morfina. Possono essere usati però anche farmaci di altro tipo, come per esempio i FANS (far-

maci antinfiammatori non steroidei) o gli anestetici locali. Senza questa terapia la morte giungerebbe tra dolori insopportabili, privando il paziente della dignità e della tranquillità che dovrebbero essere sempre garantite. La terapia del dolore può essere inclusa nell'ambito delle cure palliative.

Inoltre, il dolore non trattato può avere ripercussioni importanti sulla vita del paziente. Questo provoca depressione, ansia, disturbi del sonno, disturbi comportamentali come irritabilità, aggressività, fino allo stato confusionale. Per cui avremmo una riduzione della qualità della vita ed un aumento della disabilità. Con la legge 38/2010 il Parlamento italiano ha approvato le disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. proprio grazie a questa legge, nasce l'obbligo per i sanitari (medici ed infermieri) di rilevare nel paziente il grado di dolore, tramite apposite scale, portando questo a far parte a tutti gli effetti dei parametri vitali comunemente rilevati, come la frequenza cardiaca e la pressione arteriosa. La legge prevede, inoltre, che questo dato, una volta rilevato, venga poi registrato e monitorato sulla cartella clinica.

La **chirurgia palliativa** viene utilizzata in caso di presenza di dolore o anomalie funzionali, in pazienti oncologici, dove una resezione chirurgica può migliorare la qualità di vita.

Questa tipologia di chirurgia allevia problemi meccanici, come le occlusioni intestinali, per esempio, oppure riduce il dolore acuto, come avviene con la rimozione della massa neoplastica. Grazie alla tecnica della chirurgia citoreduttiva, che attua una resezione della parte più importante della malattia, ossia nel caso di tumori specifici, si può avere un miglior controllo dei residui microscopici di malattia non asportati; viene associata a trattamenti radioterapici o a terapie mediche sistemiche.

In alcuni casi questa tipologia di chirurgia viene utilizzata per ricostruire o sostituire determinate parti dell'organismo, oppure per poter attuare poi una terapia. Per esempio il paziente potrebbe essere operato per il confezionamento di una PEG, che permetterebbe l'alimentazione e l'idratazione artificiale tramite sonda gastrostomica.

È fondamentale valutare con attenzione i singoli casi, esponendo al paziente tutte le alternative possibili. Anche con questa procedura si rischia, in alcuni casi, di sfociare in accanimento terapeutico. Importante è considerare e capire se sia davvero necessario sottoporre un paziente ad un intervento in sedazione totale per il posizionamento di un dispositivo utile per l'alimentazione, esponendo la persona al rischio legato all'operazione e al post operatorio.

La **ventilazione artificiale meccanica** sostituisce, o integra, l'attività dei muscoli inspiratori, così da garantire ai polmoni un sufficiente apporto di gas.

La Ventilazione Non Invasiva (NIV) dovrebbe essere riservata solo ai casi in cui i farmaci analgesici/sedativo-ipnotici/antipsicotici non raggiungono il target di una sedazione profonda ottimale, che comporta inevitabilmente il sollievo del paziente dalla dispnea, o solo fino a quando tali farmaci raggiungono l'effetto desiderato. La ventilazione non invasiva non dovrebbe essere usata di routine dopo la sospensione della ventilazione invasiva e l'estubazione terminale. Per estubazione finale si intende la pratica per cui viene rimosso il tubo endotracheale, dopo aver cessato la ventilazione meccanica. In alcuni casi si preferisce non estubare il paziente, anche se la ventilazione meccanica è stata sospesa, in quanto, se la terapia per il distress respiratorio non è sufficiente, potrebbe esserci uno stridor post estubazione, ossia un rantolo, dovuto all'accumulo di secrezioni nei polmoni. Questa conseguenza dell'estubazione terminale, potrebbe preoccupare e angosciare la famiglia, che fino a quel momento ha visto il proprio caro intubato, facendole sembrare che la persona stia soffrendo e che stia soffocando.

La **sedazione palliativa profonda**<sup>15</sup> consiste nell'atto di addormentare la persona fino alla perdita di coscienza, pur rimanendo in grado di respirare autonomamente. Ha lo scopo di ridurre o abolire la percezione di dolore percepito dal paziente. Non è da confondere con l'eutanasia o il suicidio assistito, in quanto questa pratica non accelera la morte ne la provoca, semplicemente permette alla persona di sfuggire alla percezione del dolore.

Per provocare questa tipologia di sedazione si procede con una somministrazione tramite infusione continua di un farmaco che consente di ottenere una riduzione della vigilanza. È praticata da un medico anestesista in accordo con il paziente, che deve esprimere un consenso informato. Viene applicata quando il dolore diventa refrattario ad ogni cura possibile, o quando il paziente decide che quella è la strada che vuole intraprendere per eliminare completamente il suo dolore.

Prima dell'entrata in vigore della legge 219/2017 sul biotestamento, alcuni medici non erano convinti della possibilità di adottare questa pratica, in quanto non vi era una legge esplicita su quest'argomento, nonostante altri sostenessero di trovarne la possibilità all'interno della legge 38/2010.

Nell'imminenza della morte, o a seguito del rifiuto o della revoca del consenso a un trattamento sanitario salvavita, la sedazione palliativa profonda può accompagnare il paziente eliminandone i dolori.

Possiamo avere anche la sedazione palliativa, ossia il paziente rimane cosciente e la terapia sedativa serve a ridurre il dolore; oppure la sedazione palliativa profonda continua, se finalizzata a durare fino alla morte del paziente.

#### ***1.4 L'accanimento terapeutico***

Con il termine accanimento terapeutico si fa riferimento ad una situazione in cui gli interventi e i trattamenti eseguiti sul paziente non hanno più uno scopo curativo ed eziologico, ma cercano di allungare la vita e posticipare la morte. È un'ostinazione delle cure intensa e tenace.

A causa di questa condizione, nella maggioranza dei casi, si provoca per il paziente la distanasia, ossia una morte difficile e/o travagliata, un prolungamento del processo del morire.

L'infermiere, attore protagonista nell'assistenza di fine vita, dovrebbe sempre impedire che l'assistito si trovi in questa situazione. Ci sono però molte situazioni in cui l'infermiere è sottoposto a distress morale, ossia sa quale sia la scelta etica corretta da intraprendere, ma per varie motivazioni (es. mancanza di consenso, conflittualità tra sanitari...) non può attuarla.

Per questo è utile una revisione sistematica della letteratura, per indagare quali strategie e azioni possono essere intraprese dall'infermiere per evitare l'accanimento terapeutico. In questo modo si può salvaguardare la persona fino al termine della vita, evitando la distanasia e rendendo il processo della morte il più leggero possibile.

## **CAPITOLO 2: *Materiali e metodi***

### ***2.1 Visione generale***

la metodologia adottata per la stesura dell'elaborato finale è una revisione della letteratura, ossia una sintesi critica di lavori e studi pubblicati riguardo agli argomenti delle cure di fine vita e dell'accanimento terapeutico in particolare.

Il primo passo è stato formulare un quesito clinico. In questo caso specifico mi sono chiesta quali fossero le discriminanti per poter decidere quando ci si trovi in una situazione di accanimento terapeutico, o viceversa. Il quesito si completa con la ricerca dei principali comportamenti da seguire per erogare un'assistenza che rispetti appieno la dignità del paziente e la sua volontà, evitando l'egoismo che spesso caratterizza la medicina, che vorrebbe sempre poter salvare tutti.

In secondo luogo sono state ricercate le informazioni necessarie, che sono state poi selezionate ed analizzate. La mia ricerca si è svolta principalmente attraverso la ricerca online. La banca dati che ho utilizzato maggiormente è stat PubMed. Ho fatto ricorso anche a materiale cartaceo, linee guida, sito del Ministero e leggi.

Infine, è stata fatta una sintesi delle informazioni raccolte e da qui è emersa una discussione di questi risultati.

### **2.2 Contenuti di background**

Nel capitolo terzo dell'elaborato, ossia il quadro teorico, ho introdotto i concetti principali riguardanti il fine vita.

Sono partita dall'argomento delle cure palliative, facendo riferimento a siti come [www.sicp.it](http://www.sicp.it) (società italiana di cure palliative), oppure a leggi e fonti normative. Ho spiegato cosa sono le cure di fine vita, dove, come e da chi vengono erogate. Infine ho ricordato quale sia il loro scopo. Dopodiché ho parlato del dolore e dei principali aspetti pratici del fine vita.

Riguardo al dolore ho differenziato le varie tipologie, facendo riferimento a studi scientifici, all'OMS e all'IASP (International Association for the study of Pain). Ho sottolineato le principali variabili psicologiche ed emotive che vanno ad influenzare il dolore e la sua percezione. Ho terminato con un rapido excursus dal punto di vista terapeutico.

Per ciò che concerne gli aspetti pratici del fine vita ho sottolineato le principali pratiche terapeutiche utilizzate nelle cure palliative, come nutrizione artificiale, idratazione, terapia farmacologica, terapia del dolore, chirurgia palliativa, ventilazione artificiale assistita o controllata, sedazione palliativa profonda; ognuna con propria spiegazione.

Infine ho dedicato spazio all'introduzione e alla spiegazione dell'argomento dell'accanimento terapeutico. Ho spiegato cos'è e cosa dovrebbe fare l'infermiere, introducendo così il mio quesito e potendo attuare una vera e propria revisione della letteratura su questo argomento.

### **2.3 Contenuti di foreground**

La ricerca si è basata sull'utilizzo delle banche dati più affidabili, grazie all'accesso fornitoci tramite il Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università degli Studi di Brescia.

La domanda di ricerca è stata strutturata utilizzando la formula PICOM, che permette di formulare in maniera strutturata un quesito sanitario specifico:

**P** - problem/patient/population (problema/ paziente/popolazione)

**I** - intervention (intervento)

**C** - comparison/control (confronto/controllo)

**O** - outcome (esito)

**M** - metodo ( o disegno dello studio)

**PICOM:**

P → pazienti terminali, che necessitano di cure di fine vita

I → cure palliative e accanimento terapeutico

C → cure palliative senza accanimento terapeutico

O → si può riconoscere ed evitare l'accanimento terapeutico nelle cure di fine vita?

M → revisione della letteratura.

Ottenuto il PICOM si è potuto ricavare i termini chiave utili alla ricerca nelle banche dati. Le key words utilizzate sono: end of life, nursing, therapeutic obstinacy, palliative care, pain, ICU. Queste parole chiave sono state utilizzate in stringhe di ricerca, con l'ausilio di operatori booleani come "AND" e "OR".

Riguardo ai filtri applicati durante la ricerca, mi sono concentrata su tre lingue (italiano, inglese e spagnolo), delimitando l'arco temporale di ricerca agli ultimi 5-10 anni, cercando la disponibilità di free full text e trial clinici, piuttosto che revisioni sistematiche. Sono stati isolati all'incirca 12 articoli congruenti e pertinenti al quesito di ricerca.

Non è stata una ricerca ed una selezione semplice, in quanto il numero di articoli risultanti dalle varie ricerche con le key words era molto esiguo. Inoltre, ho riscontrato difficoltà nel trovare articoli veramente pertinenti al mio argomento, oltre che precisi e con argomentazioni utili alla mia revisione.

### **CAPITOLO 3: Risultati-discussione**

Le decisioni riguardo al fine vita sono e saranno sempre un tema molto dibattuto. Non sono rari i casi in cui la volontà del paziente o dei famigliari va a scontrarsi con quella del sanitario e viceversa.

Fondamentale è ricordarsi che il fulcro della decisione e di ciò che ne consegue è la persona assistita. Il professionista e i famigliari devono riuscire ad accantonare i loro pensieri e le loro idee, favorendo l'espressione della volontà del malato, permettendo così la libera autodeterminazione della persona<sup>16</sup>.

La dimensione emotiva che fa parte di questa decisione non va trascurata.

Gli infermieri, infatti, valorizzano la loro relazione e vicinanza al paziente per denunciare l'ostinazione terapeutica.

Sia il codice deontologico infermieristico 2019, agli articoli 24-25, sia la legge 219/2017 sottolineano questo concetto.

“L’Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.” (CD 2019, art.25).

L’infermiere si deve porre come sostenitore della volontà del paziente, del suo diritto ad autodeterminarsi e della sua libertà decisionale.

Nel CD 2019 viene inoltre inserita la possibilità dell’espressione attraverso forma scritta delle volontà del paziente, ossia le DAT.

Inserite ufficialmente nella legislazione italiana dalla legge 219/2017<sup>17</sup>, sono solo una parte della piccola rivoluzione messa in atto da questa norma. Nell’art. 2, infatti, si affrontano il tema della terapia del dolore, della dignità nella fase finale della vita e del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure. In particolare “Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione

irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.” (L. 22 dicembre 2017, n.219, in materia di “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, Art. 2).

Nell'assistenza sanitaria è difficile stabilire una regola generale che definisca qualsiasi atto terapeutico nel modo appropriato, perché da un lato ci sono valutazioni tecniche e professionali della competenza medica ed infermieristica, dall'altro c'è la percezione del paziente e dei suoi familiari dell'utilità dell'assistenza sanitaria fornita, che può essere in contrasto. I parenti dei pazienti spesso non accettano direttive professionali che indichino di interrompere gli interventi invasivi<sup>18</sup>. Perciò si rimanda la valutazione e la decisione dei trattamenti alla competenza professionale e all'etica.

Uno studio<sup>19</sup>, con lo scopo di comprendere meglio come le emozioni influenzano il processo decisionale di fine vita tra i professionisti che lavorano in terapia intensiva, sostiene che i sentimenti degli infermieri e dei medici nei confronti dei pazienti e delle famiglie influenzano le decisioni che prendono. Sebbene la dimensione emotiva faccia inevitabilmente parte della professione e consenta ai sanitari di agire in modo coerente con la loro etica professionale, i professionisti sembrano avere una scarsa comprensione di queste dimensioni e spesso le trascurano, in favore della mera pratica clinica, ostacolando così le decisioni collegiali.

In uno studio<sup>20</sup> che ha analizzato molti casi clinici presentati in tribunale, si evince che se, come talvolta accade, l'ostinazione irragionevole nella terapia è accompagnata anche dalla mancanza di informazioni o da un dissenso esplicito manifestato dal paziente, la violazione delle disposizioni legislative e deontologiche si aggiunge alla non conformità con il principio di autodeterminazione del soggetto circa le proprie cure, con la conseguente possibile ipotesi, in entrambi i casi, di una grave violazione che legittima richieste specifiche e indipendenti di risarcimento del danno.

Sorge la questione di determinare se, nella pratica clinica, dovremmo basarci esclusivamente su cosiddette valutazioni tecniche, e quindi su parametri riservati alla competenza dei medici curanti, o se l'importanza debba essere attribuita anche alla percezione che ogni singolo paziente ha dei trattamenti o, se incompetente, il suo rappresentante legale.

È necessario chiedersi quale importanza debba essere attribuita alla volontà del paziente, che potrebbe benissimo essere contenuta anche nelle disposizioni terapeutiche previste. Per cui, nonostante abbia acquisito la piena consapevolezza dell'inutilità delle terapie, anche sulla base di spiegazioni e informazioni complete fornite dal suo medico, piuttosto che esprimere il proprio disaccordo nel subirle non solo manifesta aderenza a esse, ma le richiede persino.

In questo contesto, la qualità delle informazioni fornite e la loro comprensione da parte del paziente sono di interesse primario.

Una strategia è l'uso di moduli semplificati e appropriati a livello culturale del paziente, integrando l'intervista orale con il medico. Si potrebbe così facilitare la trasmissione degli elementi di informazione in modo da ottenere la sua piena autodeterminazione<sup>21</sup>. Molto spesso i sanitari ricevono richiesta di ostinazione nelle cure da parte del paziente stesso o dei famigliari.

In tal caso, il professionista sanitario deve affrontare il dilemma tra il rifiuto della sua richiesta in base alla propria convinzione clinica o l'accettazione per timore di un addebito per negligenza professionale.

Importante è sottolineare che se la volontà del paziente dovesse prevalere in ogni caso, si finirebbe per neutralizzare completamente il valore normativo dell'art. 2, comma 2, della recente legge n. 219 del 22 dicembre 2017. Sembra più appropriato, invece, offrire al medico curante un criterio indicativo deducibile dalla stessa legge, nonché dal suddetto codice di deontologia medica (articoli 16 e 22).

L'articolo 1, comma 6, della stessa legge, afferma che «Il paziente non può richiedere trattamenti sanitari contrari alla legge, all'etica professionale o alle buone pratiche di assistenza clinica. Di fronte a tali richieste, il medico non ha alcun obbligo professionale».

Si può quindi dedurre che, in risposta alla richiesta di un paziente di trattamenti sproporzionati in relazione ai risultati ottenibili in pratica, in conformità con il dettato della suddetta legge, il medico può opporsi alla richiesta, salvaguardando così la sua autonomia e quindi la sua dignità sia come persona che come professionista.

Grazie a ciò, si cerca anche di evitare che il medico ricorra alla medicina difensiva, ossia asseconi il paziente ed eviti di prendere decisioni che possono portare il paziente o i suoi famigliari a rivalersi sul professionista.

Esistono due giustificazioni etiche principali per il rifiuto di fornire il trattamento richiesto dal paziente o dalla famiglia. Il primo è che il medico ritiene che tale trattamento sia contrario agli interessi del paziente e possa danneggiarlo. La diminuzione della quantità e della qualità della vita rende indegna la decisione di terapia invasiva ostinata che non possiede potenziali benefici. La seconda e più controversa giustificazione è indiretta: se c'è una carenza di risorse, trattando questo paziente, il trattamento viene impedito per gli altri che potrebbero avere la possibilità di essere curati.

Nella maggior parte dei casi, è una comunicazione costante con la famiglia e un buon lavoro interdisciplinare tra medici in terapia intensiva con bioeticisti e specialisti in cure palliative che potrebbero essere la base su cui iniziare a costruire strategie più efficaci a beneficio dei pazienti con malattie irreversibili. È importante essere chiari e aperti nello spiegare e comunicare alla famiglia il perché si ritiene preferibile interrompere le cure<sup>22</sup>.

Secondo le linee guida stese dalla SIAARTI (Società Italiana di Analgesia Anestesia Rianimazione e Terapia Intensiva) in merito all'approccio alla persona morente, la relazione di cura centrata sulla persona e finalizzata ad aiutarla a definire e realizzare il proprio progetto di vita compatibilmente con i limiti posti dalla malattia si fonda su tre principi:

- condivisione delle decisioni, maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure, che coinvolga anche i familiari;
- rispetto dell'autodeterminazione, della dignità e dell'identità della persona malata;
- astensione o interruzione dei trattamenti sproporzionati.

È necessario, dunque, individuare il progetto di vita ed i desideri della persona morente, basandosi sulle sue volontà, riferite dal soggetto o comunicate tramite DAT<sup>23</sup>.

Nel caso queste due opzioni non siano realizzabili, si prova a costruire il percorso che più si conface con la personalità del paziente e che meglio si inserisca nel suo contesto di vita. Inoltre si valuta se la scelta sia clinicamente conveniente ed appropriata, ossia se si possa

raggiungere un obiettivo di miglioramento della prognosi e prevedere una ragionevole prospettiva di recupero.

In questo modo si può definire se una cura sia proporzionata ed adeguata, quindi legittima ed eticamente lecita.

Si vanno a valutare quindi il rapporto tra valutazione personale del paziente, valutazione del clinico riguardo al trattamento applicabile, se clinicamente appropriato, e rapporto tra benefici e possibili svantaggi.

Ogni trattamento non appropriato o clinicamente appropriato ma non accettato dalla persona non deve essere iniziato, o deve essere sospeso, nel rispetto della volontà, dell'autodeterminazione e della dignità del soggetto.

L'obiettivo è di attuare il miglior percorso possibile, per quel singolo caso, per quel determinato paziente, in uno specifico momento, compatibilmente con le risorse disponibili.

La SIAARTI<sup>24</sup> ritiene che la stesura di un protocollo apposito in ogni ospedale che detti le linee di indirizzo per affrontare e risolvere il contrasto di opinioni tra colleghi e tra professionisti e familiari-paziente, sia la migliore strategia attuabile per evitare situazioni di accanimento terapeutico e distress morale.

Per la buona riuscita del percorso di cura è importante che si giunga ad una condivisione della strategia terapeutica, da parte di tutti i personaggi coinvolti. Per arrivare a questo risultato si attua una strategia di mediazione e risoluzione del conflitto. Questo può avvenire anche tramite il ricorso a consulenti esterni super partes, o al Comitato Etico per la pratica clinica.

Ogni scelta deve essere bilanciata con il rischio di erogare trattamenti lesivi della dignità della persona o inaccettabili dal punto di vista dell'allocazione delle risorse sanitarie.

La decisione relativa alla proporzionalità del trattamento è appannaggio di ciascuna persona, come fermamente ribadito dalla legge 219/2017.

Il fatto che l'incertezza prognostica<sup>25</sup> possa essere ridotta ma non azzerata non deve portare a una paralisi prognostica (un alibi per non prendere decisioni). Non essendoci un approccio sistematico applicabile alle diverse situazioni cliniche, si deve sempre prendere in con-

siderazione la possibilità di un approccio “time-limited” (terapia massimale per un ulteriore lasso di tempo limitato e definito, al termine del quale si potranno avere più elementi per decidere), “skill-limited” (proseguire le cure in atto ma non innalzarne ulteriormente il livello perché se ciò si rendesse necessario significherebbe che l’evoluzione verso la prognosi infausta e divenuta certa) e/o “event-limited”(proseguire le cure in atto ma sospenderle nel caso di comparsa di nuovi eventi patologici acuti che significherebbero evoluzione prognostica infausta certa).

Il processo decisionale che conduce alla limitazione dei trattamenti deve essere sempre chiaramente ed esplicitamente documentato nella cartella clinica.

Il fine di questo complicato percorso è di evitare un inutile ed agonico prolungamento della vita del paziente, permettendogli così di morire per le conseguenze della sua malattia. Perciò diventa clinicamente ed eticamente appropriato non allungare inutilmente il processo di morte<sup>26</sup>. Il percorso di limitazione dei trattamenti deve essere messo in atto con la modalità più adatta alla situazione clinica e con il fine di minimizzare la sofferenza della persona assistita, sulla base della best practice ed eseguendo tutti gli interventi assistenziali necessari per le cure palliative<sup>27</sup>.

## CONCLUSIONI

Si può concludere dicendo che non è possibile mettere dei veri e propri confini per la definizione e le decisioni riguardo all'accanimento terapeutico. Resta un argomento spinoso e dibattuto, dove capire ciò che è lecito e ciò che non lo è rimane una sfida ardua. Bisogna che il sanitario si impegni e si adoperi affinché siano rispettate le volontà del paziente e siano prese decisioni che siano coerenti con la sua visione della vita.

Inoltre è fondamentale riuscire a distinguere i bisogni e le idee personali proprie delle figure sanitarie in gioco, da quelle della persona assistita. Nonostante spesso le due correnti di pensiero non coincidano, essere professionisti significa mettere al primo posto la persona che si ha di fronte, riuscendo a far vincere sempre e comunque la dignità umana, i valori del soggetto e le sue decisioni riguardo alla propria vita.

Nulla è più importante.

Anche se il sanitario sarà sempre orientato, per indole e per vocazione, a salvare la vita dell'altra persona a tutti i costi, con qualunque mezzo, bisogna saper riconoscere il limite imposto dall'etica, dalla volontà del paziente e dalla coscienza, garantendo cure giuste e non eccessive, evitando l'accanimento terapeutico e salvaguardando la dignità. Si deve assicurare una morte dignitosa, impedendo cure sproporzionate e garantendo cure palliative adeguate.

Una situazione di distress morale, in cui il sanitario non sa come e quando interrompere un trattamento che per lui è identificabile come accanimento terapeutico, comporta due grossi rischi. Il primo riguarda il paziente, che si trova ad affrontare una distanasia. La seconda problematica riguarda l'infermiere e/o il sanitario, che a livello etico, deontologico, personale e morale si trova in conflitto, avendo così un forte stress emotivo, che rischia di causare un burnout.

Questo elaborato cerca di sottolineare i vari aspetti che entrano in gioco e di facilitare il riconoscimento di una situazione di cura sproporzionata ed inutile a scopi eziologici. Da qui si potrebbe iniziare una ricerca su come affrontare la situazione di distress del sanitario in caso di conflitto emotivo.

Ogni ospedale, per esempio, potrebbe adoperarsi per stendere un protocollo atto appositamente a sostenere i propri operatori, ad ascoltarli ed a evitare che si ritrovino in conflitto con loro stessi. Si potrebbero così evitare anche crolli emotivi, dati per esempio dal fatto che il portare avanti una decisione che sappiamo essere non del tutto corretta può logorare fino ad un esaurimento nervoso. Potrebbe addirittura far allontanare il sanitario dalla professione, in quanto un sentimento così può fare sentire inadeguati ed incapaci, oltre che colpevoli della sofferenza altrui.

Sicuramente se in un team di lavoro c'è collaborazione, rispetto reciproco e fiducia, oltre che a condivisione degli ideali etici, sarà meno probabile trovarsi a dover affrontare situazioni di conflitto interno.

Un connubio tra etica e i valori del paziente e dei suoi familiari, arrivando alla condivisione di una strategia terapeutica, tramite mediazione e risoluzione dei conflitti, si dimostrerà un valido mezzo per raggiungere la buona riuscita del percorso di cura.

È importante ricordare che il risultato deve essere il punto di incontro tra idea di proporzionalità di cura della persona e valutazioni tecniche e professionali della competenza medica ed infermieristica.

Nel caso in cui si verificano conflitti di pensiero e si abbiano dei forti dubbi su come procedere, ci si può rivolgere a esperti, come il Comitato etico, che possono aiutare a prendere una decisione.

In più è utile ricordare che una legislazione, seppur ritenuta ancora in via di sviluppo e di completamento, esiste. È buona pratica, dunque, tenerla in considerazione.

In conclusione è importante sottolineare come, nei prossimi anni, si svilupperà un profilo legislativo più completo, una visione maggiormente olistica e liberale, meno egoistica, riguardo alle cure di fine vita.

Fondamentale è lottare affinché il diritto del paziente, della persona, del soggetto, siano e possano essere sempre rispettati e posti al centro di tutto, per garantire un'assistenza sempre più degna e adeguata.

*Valentina Manessi*

## **BIBLIOGRAFIA**

1-World health organization, (2002), “*National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*”, OMS, Ginevra; pag. 84

2-Llobera J, Sansó N, Ruiz A, et al., (2017), “Strengthening primary health care teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial”, *BMC Palliative Care*, Londra; 17(1), 4, PubMed

3-Cartoni C., (2010), “*Medicina e cure palliative*”, *XXI secolo*, Napoli; Treccani

4-Sekse RJT, Hunskaar I, Ellingsen S., (2018), “The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis”, *Journal of clinical Nursing*, Stati Uniti; 27(1-2), e21-e38, PubMed

5-Goldberg H, Firtch W, Tyburski M, Pressman A, Ackerson L, Hamilton L, Smith W, Carver R, Maratukulam A, Won LA, Carragee E, Avins AL., (2015), “Oral Steroids for Acute Radiculopathy Due to a Herniated Lumbar Disk.”, *JAMA(Journal of American Medical Association)*, Stati Uniti; 313(19):1915-1923.

6-Dahlhamer J, Lucas J, Zelaya C, Nahin R, Mackey S, DeBar L, Kerns R, Von Korff M, Porter L, Helmick C., (2018), “Prevalence of Chronic Pain and High-Impact Chronic Pain Among Adults - United States, 2016”, *MMWR Morbidity Mortal Weekly Report*, Atlanta; 67(36), 1001-1006, PubMed

7-Gonella S, Sperlinga R, Sciannameo V, Dimonte V, Campagna S., (2019), “Characteristics of Breakthrough Pain and Its Impact on Quality of Life in Terminally Ill Cancer Patients”, *Integrative Cancer Therapies*, California; 18

**8-**Funi G., (2014) “*Il breakthrough cancer pain: valutazione e trattamento*”, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma; Pag.20-23.

**9-**Detering Karen M, Hancock Andrew D, Reade Michael C, Silvester W., (2010), “The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial”, *British Medical Journal*, Londra; 340, c1345

**10-**Zulian F, Campanini M., Lusiani L., Magnani L., Pinna G, Nardi R., (2017), "Problematich-e di fine vita: il ruolo della Medicina Interna ospedaliera", *Quaderni dell'Italian Journal of medicine*, Pavia; 5(1), 1-146.

**11-**Leuter C., Petrucci C., La Cerra C., Dante A., Franconi I., Caponnetto V., Lancia L., (2020), “Nurses' and physicians' opinions on end-of-life: a secondary analysis from an Italian cross-sectional study”, *Annali di igiene: medicina preventiva e di comunità*, Roma; 32(3), 274-284, PubMed

**12-**Afonso TDS, Veludo F, Sousa PP., (2019), “Nursing strategies to reduce the risk of therapeutic obstinacy in artificial nutrition”, *International Journal of Palliative Nursing*, Londra; 25(5), 224-231, PubMed

**13-**Beijer HJM., de Blaey C.J., (2002), “Hospitalisations caused by adverse drug reactions (ADR): a meta-analysis of observational studies”, *Pharmacy world & science : PWS.*, L'Aia; 24(2), 46-54, PubMed

**14-**Turriziani A., Zaninetta G. (2020), “*Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*”, Società Editrice Esculapio, Bologna; pag.315-330

**15-** Turriziani A., Zaninetta G, *op. cit.*, pag. 337-348

**16-** Consiglio d'Europa, (2014), “*Guida al processo decisionale nell’ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*”, Documents and publications production Department (SPDP), Strasburgo; pag. 1-30

**17-** Cacace S., Conti A., Delbon P, (2019), “*La volontà e la scienza, relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*”, Giappichelli, Torino; pag. 71-74, 79-103, 121-135, 227-232, 245-249

**18-** Grinberg A.R., Tripodoro V.A., (2017), “Medical futility and family obstinacy in intensive therapy. When to stop and when to keep going?”, *Medicina*, Buenos Aires; 77(6), 491-496, PubMed

**19-** Laurent A, Bonnet M, Capellier G, Aslanian P, Hebert P., (2017), “Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?”, *Critical Care Medicine*, Filadelfia; 45(12),2023-2030, PubMed

**20-** Casella C., Graziano V., Di Lorenzo P., Capasso E, Niola M., (2018), “Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems”, *Journal of Public Health Research*, Pavia; 7(3), 1460, PubMed

**21-** Nurses’ Association of Ontario, traduzione a cura di Massimo Rivolo, (2011), “*End-of-life Care During the Last Days and Hours*”, Clinical Best practice guidelines, Registered Nurses’ Association of Ontario, Toronto; pag. 26-52

22-Rebecca A. Aslakson, J. Randall Curtis, Judith E. Nelson, (2014), “The changing role of palliative care in the ICU”, *Critical Care Medicine*, Filadelfia, 42(11), 2418-2428, Pub Med

23-De Santis A., (2019), “*Riflessioni etico-giuridiche sulla medicina di fine vita. Strumenti di tutela dell'autodeterminazione*”, Aracne editrice, Roma; pag. 147-169, 221-230

24-Malacarne P., Livigni S., Vergano m., Gristina G, Mengoli F., Borga S., Baroncelli F., Riccioni L., Latronico N., (2018), “*Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente*”, Consiglio Direttivo SIAARTI, Roma; pag. 6-13, 15-16, 18-33, 38-44

25-Smith AK, White DB, Arnold RM., (2013), “Uncertainty — The Other Side of Prognosis”, *New England Journal of Medicine*, Boston; 368(26), 2448–2450

26-Cook D, Rucker G., (2014), “Dying with Dignity in the Intensive Care Unit”, *New England Journal of Medicine*, Boston; 370(26),2506-2514., PubMed

27-Varani S., Cartabellotta A., Pannuti R., (2016), “Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita”, *Evidence*, Bologna; volume 8(6)

## **RINGRAZIAMENTI**

Vorrei dire grazie alla mia relatrice, la professoressa Adelaide Conti, per aver accettato di seguirmi ed aiutarmi nella realizzazione di questo elaborato, nonostante le difficoltà che la pandemia ha causato.

Grazie a tutti gli infermieri che mi hanno affiancata in questi tre anni di tirocini, con pazienza, simpatia e professionalità, insegnandomi tanto e dandomi sempre la possibilità di migliorarmi.

Grazie a tutti i pazienti che ho incontrato, perché mi hanno permesso di imparare molto e mettermi alla prova.

Grazie ai miei genitori, che mi hanno dato la possibilità di studiare, di crescere e di rincorrere i miei sogni, investendo su di me e dandomi tutto ciò che è in loro potere, senza chiedere mai nulla in cambio.

Grazie a mia sorella, che è da sempre la mia fan numero uno e il mio esempio da seguire.

Grazie a Gianluca, perché senza di lui non sarei la persona che sono ora. In questi tre anni ha sempre tifato per me, mi ha fatto credere in me stessa e mi ha supportata, sempre. Sei il compagno di vita migliore che potessi desiderare, grazie.

Grazie alle mie amiche, che hanno sempre creduto in ciò che sono. Sette teste differenti, un cuore solo.

Grazie a Sara, perché non smette di ripetermi quanto sia orgogliosa di me (e io di lei).

Grazie a Gio, perché ascolta i miei racconti tra un esercizio fisico e l'altro senza tirarmi un peso in testa.

Grazie a Robi, che si è prestata a farmi da cavia in più occasioni (e si è pure complimentata).

Grazie a Nati, che mi ascolta ripetere per gli esami e si appassiona anche lei alla materia.

Grazie a Marta, che sa sempre come sollevarmi il morale.

Grazie a Ila, che si affida a me e chiede sempre un mio parere.

E come non ringraziare Giada, anima pia che per tre anni è stata mia compagna fissa di studio, oltre che essere mia amica del cuore da undici. Grazie per avermi sopportato e supportato in ogni momento.

Ringrazio Marti, futura infermiera, che (mi piace pensare) si è lasciata ispirare da me e ha deciso di condividere la mia stessa passione.

Grazie a Michi, amica del cuore dalla prima elementare.

E infine, grazie a Greta, compagna in università ed amica nella vita. Dal primo tirocinio al 4° piano infettivi siamo diventate amiche e complici. Grazie per aver condiviso con me le risate, i pianti, le vittorie e le sconfitte; grazie per esserti disperata con me per gli esami che dovevamo preparare. Senza di te questo percorso sarebbe stato molto più duro.

Grazie, grazie davvero a tutti coloro che mi sono stati vicini e mi hanno incoraggiata, grazie a chi condivide con me questo traguardo, che è solo un inizio.

E grazie a me, per averci creduto sempre e non aver mai mollato davanti a nulla.

Sono finalmente un'infermiera.