

SPETTA ALL'INFERMIERE IMPEDIRE LA MESSA IN ATTO DI TRATTAMENTI INUTILI?

DATA: 2010-12-09 00:00:00 CEF - Comitato per l'Etica di Fine Vita

Il caso

Il caso riguarda una paziente 50enne, coniugata e madre di quattro figli maschi ormai adulti. La paziente, pur avendo svolto l'attività di insegnante, è ora pensionata. Il marito, imprenditore, ha seguito attivamente la paziente durante tutto il decorso della malattia, tranne che negli ultimi giorni di vita della paziente, periodo nel quale, a causa dell'intensa sofferenza emotiva causata dall'imminenza della perdita, ha dovuto farsi sostituire nell'assistenza da una delle nuore. Alla paziente era stata diagnosticata, 5 anni prima, una neoplasia della portio. Trattata chirurgicamente, si sono poi impostati cicli di chemio e radioterapia. Circa due mesi prima del decesso si è evidenziata una ripresa della malattia, con diffuse metastasi epatiche e polmonari. Al momento della presa in carico domiciliare (da parte del MMG e dell'IP che pone i quesiti); ha un punteggio 50 al Karnofsky; è portatrice di catetere venoso centrale, è in terapia infusione (prescritta dal reparto al momento della dimissione) con 500 cc di sol. fisiologica + 500 cc di sol. glucosata 5% una volta die a giorni alterni; in terapia con sintrom. Il dolore è ben controllato con durogesic 175 mcg + oramorph 10 mg. ogni 4 ore. La paziente conosce la diagnosi ma non la prognosi. Al momento della dimissione dal reparto ospedaliero, è stata comunicata al marito la prognosi prevista per la paziente: 20 giorni. Di tale informazione il marito non ha fatto partecipe né la paziente né i figli. Su forti pressioni del marito, viene in ogni caso programmata una visita di controllo dopo 10 giorni dalla dimissione. La paziente cessa di vivere, presso il proprio domicilio, nei tempi previsti dai medici del reparto ospedaliero.

I quesiti

1. Posso, in qualità di infermiere, rifiutarmi di praticare una terapia infusione che non condivido, perché la paziente è comunque in grado, se vuole, di assumere liquidi e/o alimenti per os, in disaccordo con quanto mi viene richiesto dal curante? 2. E' lecito proseguire nella terapia TAO, nonostante una prognosi infausta a così breve termine? E se no, posso in qualità di infermiere cercare di sospendere terapie palesemente inutili, in contrasto con quanto prescritto dai medici oncologi? 3. E' eticamente corretto da parte dei medici ospedalieri, programmare una visita di controllo, fatta solo per esaudire la volontà del marito, dopo aver comunicato una prognosi di 20 giorni? 4. E' lecito per un infermiere cercare di proteggere la paziente da consulenze e quindi viaggi inutili e dolorosi, nonostante il parere contrario del medico e del marito? 5. Nel caso specifico l'unico familiare a conoscenza della prognosi era il marito e non voleva comunicarla ai figli. E' lecito comunicare la prognosi ai figli della signora, da parte mia?

Il parere

La situazione descritta ha tutte le caratteristiche di una purtroppo diffusa regolarità, riassumibile nello schema seguente: * paziente terminale informato solo parzialmente. La parte di informazione che manca, attiene però al livello primario della semantica esistenziale della paziente: Vivrò? E quanto vivrò? Negando questa informazione, le si nega la possibilità di compiere scelte in conformità con le proprie convinzioni e con i propri valori; * somministrazione di farmaci ed effettuazione di visite di controllo ad esclusivo scopo rassicurativo; * care-giver angosciato ed emotivamente fragile che, in modo totalizzante, prende (e pretende che vengano prese) le decisioni che ritiene giuste (Per chi? Paradossalmente, in quadri relazionali di questo tipo, la tutela dell'equilibrio psico-emotivo del familiare care-giver diventa prioritaria rispetto alla salvaguardia dei diritti del paziente. Di solito, esattamente come nel caso presentato, il care-giver però subisce un crollo psicologico

nell'imminenza della fine vita del paziente, con il risultato di privare il paziente del necessario supporto affettivo); * decisioni "cliniche" lasciate esclusivamente alla discrezione del medico curante che spesso subisce le pressioni esercitate dai familiari; * disagio profondo degli operatori che non condividono tali scelte; Se partiamo dalla considerazione che in questo caso è stata violata una delle più elementari norme etiche, quella della corretta informazione, il parere sui quesiti 1, 2; 4 e 5 (apparendomi il quesito 3 del tutto pleonastico) per come sono formulati non può che essere no, non è eticamente lecito, poiché si tratterebbe semplicemente di sostituire una serie di decisioni arbitrarie con una serie di decisioni altrettanto arbitrarie (chi mai potrebbe escludere, p. es., che la paziente, una volta informata, decida comunque di farsi infondere terapie futili e di sottoporsi a visite di controllo clinicamente inutili, ma utili invece a rassicurare un familiare tanto spaventato? Abbiamo pure assistito qualche volta, poche in realtà, a casi in cui un paziente, consapevole ma stremato dall'ansia dei parenti, acconsentiva a trattamenti che avevano il solo scopo, protettivo, di alimentare l'irrealistica speranza dei familiari o di sedare i loro sensi di colpa), nella paternalistica convinzione di saper meglio degli altri, e più eticamente, interpretare il bene della paziente. Una paziente peraltro competente, che potrebbe invece, se informata, decidere quale è la cosa migliore per sé stessa. Tra i quesiti posti ne manca quindi uno, centrale, che potrebbe essere il seguente: è lecito fornire alla paziente gli elementi e le informazioni che le consentirebbero di programmare, in piena e consapevole autonomia, il proprio futuro? La risposta a tale quesito è che l'unico operatore sanitario legalmente autorizzato a fornire informazioni di questo tipo è il medico (il quale è peraltro giuridicamente vincolato a fornirle a lei e a lei sola). Ogni altro operatore sanitario deve mantenere il più stretto riserbo. Nel caso preso in esame, il medico ha ritenuto di dover informare soltanto uno dei familiari, escludendo la paziente stessa dal circuito informativo. Di conseguenza, le cose che l'infermiere potrà fare e le iniziative che potrà prendere, avranno come obiettivo quello di riportare l'atteggiamento dell'operatore medico su un piano di maggior coerenza etica, una coerenza che deve prevedere la comunicazione corretta alla paziente. Una volta fatta questa comunicazione, si potrà impostare un percorso operativamente corretto, che potrebbe prevedere una presa in carico integrata della coppia coniugale, con chiara esplicitazione dei rispettivi bisogni (e, dal punto di vista psicologico, il bisogno del marito è certamente assai rilevante), dei rispettivi diritti e dei rispettivi limiti.

QUANDO SI DIVENTA TERMINALI?

DATA: 2010-12-09 00:00:00

Il Caso

Giovanni è un paziente sessantacinquenne, affetto, da oltre due anni, da tumore distruttore al volto, che lo ha reso non vedente e quasi del tutto non udente. In condizioni cliniche complessivamente discrete, e con una prognosi di sopravvivenza stimata intorno ai dodici, diciotto mesi, Giovanni, che è pienamente consapevole della sua condizione, versa in una situazione di grave stress e di sofferenza psicologica. Ha un atteggiamento scarsamente collaborativo nei riguardi delle terapie, peraltro di scarsa efficacia, che gli vengono praticate e rifiuta di essere sottoposto a trattamenti chirurgici, che non sarebbero comunque risolutivi. Chiuso in casa, quasi tutto il tempo al buio in una camera da letto, rifiuta di incontrare qualunque persona, compresa la figlia e le nipotine, eccezion fatta per la moglie, con la quale non ha però un rapporto sereno, e per il personale sanitario che lo assiste. A questo manifesta ripetutamente intenzioni suicidarie e rivolge la richiesta di essere sottoposto a sedazione terminale.

Il quesito

E' possibile programmare una sedazione in un paziente con prognosi di 12 – 18 mesi, in condizioni cliniche discrete, senza dolori se non un grave stress psicologico?

Il parere

Il caso offre lo spunto per ritornare sulla questione, da sempre al centro dell'attenzione di chi riflette sulle e di chi opera nelle cure palliative, della natura della sedazione terminale, nonché delle condizioni e dei limiti, che ne fanno un trattamento eticamente proponibile e attuabile. Esso consente, però, di affrontare anche altre delicate questioni. Tra queste, la questione del peso da riconoscere alla sofferenza psicologica accanto e, talora, più che alla sofferenza strettamente fisica, nel modulare l'offerta e la richiesta di cura, la questione dell'efficacia e dei limiti dell'approccio assistenziale di tipo palliativo e, infine, la questione, sottaciuta ma intravedibile, nel caso proposto, dell'eutanasia e dei suoi rapporti con la sedazione terminale, in un contesto, come il nostro, nel quale rimane fermo, per gli operatori sanitari, il divieto (deontologico e giuridico) di aiutare a morire, compiendo un atto specificamente rivolto a quel fine, un malato inguaribile che ne faccia richiesta, reputando insostenibile la prosecuzione della sopravvivenza. Un tumore, come quello al volto, da cui è affetto Giovanni, non comporta solo dolore e gravi perdite funzionali, quali la compromissione della vista e dell'udito, ma comporta una grave alterazione dello schema corporeo, incidendo immediatamente e direttamente sull'immagine che ogni individuo ha di sé stesso e con la quale si propone alle altre persone con cui entra in relazione. Gli effetti distruttivi che un tumore che devasta il volto può produrre e che, nel caso specifico, sembra aver prodotto, sono di tipo psicologico, oltre e ancor più che di tipo fisico. Giovanni, versa in una situazione di profonda e globale sofferenza, che va ben oltre il dolore causato dalle lesioni tumorali. Una sofferenza - per la quale non esistono medicazioni efficaci - che lo porta a sottrarsi a pressoché ogni forma di contatto e di relazione e a ritrarsi da una vita che, con il suo comportamento, fa intendere di considerare insostenibile. In presenza di tale dolorosa condizione, la sedazione terminale sembra rappresentare per Giovanni l'unica strada per essere traghettato, in una condizione di sospensione della coscienza e, quindi, senza sofferenza, alla conclusione di un'esistenza, di cui non può chiedere ai sanitari l'immediata interruzione. Riguardo alla sedazione finalizzata alla riduzione della vigilanza, fino alla soppressione della coscienza, v'è ampia convergenza, nei documenti delle più importanti Società scientifiche (EACP, SICP ecc...), così come nella letteratura bioetica di diverso orientamento, nel ritenerla trattamento che il medico è eticamente legittimato, anzi è tenuto, a proporre e a praticare (sempre previo consenso del malato, se competente, o di chi lo rappresenta, se il malato versa in stato di incapacità), quando non v'è altra strada percorribile per sollevare il malato dalla sofferenza dovuta alla presenza di sintomi risultati refrattari a ogni altro trattamento. Nella sintomatologia dolorosa non diversamente trattabile e intollerabile per il malato, rientrano sintomi fisici di estrema gravità, quali, ad esempio, la nausea, il vomito, le emorragie, la difficoltà respiratoria, ma anche stati di sofferenza psichica dai quali il malato non possa essere sollevato con nessun altro diverso approccio di cura. Del "dolore totale" incontrollabile, spesso presente nelle fasi finali della vita, la sofferenza dovuta all'incapacità di autogestirsi, alla mortificazione per il proprio stato, all'angoscia per il distacco dalle persone care e da tutto ciò che si è costruito, può costituire la componente prevalente, se non addirittura esclusiva. E' proprio questa la situazione in cui versa Giovanni, riguardo al quale, sia per le lesioni (inevitabilmente dolorose) prodotte dal tumore, sia per il grave distress psicologico/esistenziale suscettibile di incidere in maniera negativa sulla sopravvivenza, non si può, secondo l'opinione prevalsa all'interno del CEF, escludere la condizione di terminalità. Il CEF ha, pertanto, ritenuto che, nel caso specifico, il ricorso alla sedazione possa essere ritenuto eticamente giustificato, dal momento che non sono percorribili con prospettive di successo strade alternative, dal supporto psicologico (già attivato), alle terapie antidepressive, a forme di sedazione intermittente che potrebbero migliorare la modulazione del sonno, ma non sollevare il paziente dalla condizione di sofferenza a tutto campo in cui versa. D'altra parte, si intravede che, nella sedazione terminale, Giovanni, presentato come dotato di vasta, se pur autodidattica cultura e, quindi, presumibilmente ben informato, scorge un surrogato di un vero e proprio aiuto "eutanasiaco" a morire. Un aiuto che - sapendo di non poterlo ottenere - non chiede espressamente ai sanitari. Nel sottolineare la differenza tra sedazione terminale e eutanasia, in quanto pratiche non sovrapponibili e non

assimilabili né nella modalità di attuazione, né nella finalità, il Comitato per l'etica di fine vita ritiene non approvabile sotto il profilo etico (oltre che censurabile sotto il profilo giuridico) il ricorso all'una, la sedazione terminale, per raggiungere lo scopo dell'altra, l'eutanasia. Al tempo stesso, però, ritiene doveroso rilevare come questo, non diversamente da molti altri casi, renda evidente che il ricorso a tutte le strategie disponibili nell'ambito delle cure palliative, se pur, in generale destinato a incidere positivamente sulla riduzione delle cause alla base delle scelte suicide, così come delle richieste eutanasiche, non è, tuttavia, in grado di fare dell'eutanasia uno pseudo-problema, di cui gli operatori sanitari, la società civile e il mondo della politica possano continuare a disinteressarsi, accampando l'illusoria e mistificante giustificazione che l'accresciuta possibilità di alleviare la sofferenza renda irrealistica, ancor prima che immeritevole di considerazione, l'ipotesi di un malato che, destinatario di un'appropriatezza assistenza palliativa, possa esprimere la volontà di morire e di essere aiutato a farlo.

E' COSÌ DIFFICILE MORIRE A CASA PROPRIA?

DATA: 2010-12-09 00:00:00

Il caso

Il malato, signor Rossi, è un uomo di 55 anni, laureato, insegnante, sposato, con due figli maggiorenni, portatore di neoplasia polmonare dal 2006, associata a pregressa psicosi depressiva. Nonostante le cure la malattia è progredita, a livello polmonare, epatico e cerebrale. A seguito di episodi di vomito incoercibile il paziente viene ricoverato in una clinica dove il sintomo viene curato con farmaci antiedema cerebrale; rivalutato dallo psichiatra di riferimento viene trovato in discreto compenso psichico. Alla proposta di dimissioni, il paziente, consapevole della sua situazione clinica e della terminalità, chiede di tornare a casa. La moglie si oppone alla richiesta temendo possibili reazioni psicotiche del coniuge, già verificatesi in passato, e ne chiede il ricovero in hospice, ricovero in un primo tempo rifiutato, poi accettato dal paziente. In hospice però il paziente ripropone il desiderio di tornare a casa: l'équipe è d'accordo, ma la moglie (di cui viene detto che riveste una grossa carica istituzionale), nonostante i numerosi colloqui con il responsabile dell'équipe che tenta di convincerla proponendole l'assistenza domiciliare, si oppone senza possibilità di appello, anzi minacciando denuncia in caso di dimissioni. Il paziente diviene sempre più depresso e inquieto ed esprime la sua rabbia alla moglie e ai figli, che quindi lo lasciano solo interrompendo drasticamente le visite. Solo il suocero viene talvolta a vederlo, ma si ferma a guardarlo dalla soglia.

I quesiti

Sarebbe stato eticamente corretto dimettere comunque il paziente, nonostante la volontà della moglie e la certezza di essere denunciati? Sarebbe stato eticamente corretto trattenere il paziente in hospice contro la sua volontà? E in tal caso sarebbe stato opportuno sedarlo, come proposto dal suo psichiatra?

Il parere

Il caso non è raro né atipico. La centralità del malato nelle scelte terapeutiche infatti è più teorica che concreta e spesso, in caso di conflittualità tra la volontà del malato e quella dei parenti, sono questi ultimi ad essere privilegiati. Nel caso in esame la volontà del paziente è espressa con assoluta chiarezza: si tratta di un malato giovane, colto, consapevole della sua terminalità e per questo determinato a voler concludere la sua vita nella sua casa. Ma altrettanto determinata ad opporvisi appare la moglie descritta come "politicamente autorevole", che minaccia di denunciare l'équipe in

caso di dimissione del marito. Appare evidente che la cosa eticamente corretta da farsi sarebbe stata quella di rispettare la volontà del paziente, ma è anche doveroso chiedersi come l'équipe avrebbe potuto costringere la moglie ad accettare tale richiesta ed anche, qualora vi fossero riusciti, quale sarebbe stata la qualità di vita di un morente inserito a forza in un contesto ostile. Se l'équipe, come pare, ha tentato in ogni modo di convincere la moglie senza riuscirci, l'unica soluzione concretamente praticabile era – come del resto avvenuto – quella di trattenere il paziente in hospice, tentando in ogni modo di instaurare con lui un colloquio più profondo, per far defluire la sua rabbia e accompagnarlo ad una fine meno angosciante, magari coinvolgendo lo psichiatra che lo aveva in cura. Quest'ultimo, infatti, conoscendo la storia pregressa di malattia psichica del paziente, avrebbe potuto – e dovuto – assumere una posizione importante tra équipe e famiglia alla ricerca di una soluzione meno traumatica e dolorosa per il malato. La sua proposta di sedarlo, invece, appare un tentativo piuttosto sbrigativo di chiudere il caso. Ma anche una possibile sedazione avrebbe dovuto essere preventivamente discussa con il malato, come ogni altro intervento. Resta da fare una notazione: nell'esposizione del caso non si parla dei due figli definiti però maggiorenni. Soltanto si dice che, insieme alla madre, cessano le visite e abbandonano il padre di fronte alla sua richiesta di tornare a casa e alla sua rabbia. Forse l'équipe avrebbe potuto tentare di interpellarli e di chiedere il loro aiuto, anche soltanto per capire quali dinamiche familiari pregresse (episodi psicotici cui si fa cenno, ad esempio) potessero aver creato un così pesante atteggiamento di rifiuto e di abbandono. Forse, invece, l'équipe ha fatto tutto quanto era possibile fare e l'insuccesso non deve essere per gli operatori fonte di sensi di colpa e di inadeguatezza. Si sono, banalmente, imbattuti in una delle tante famiglie in cui la circolazione di parole e di affetto è completamente assente. Ed è quasi impossibile sperare che possa nascere di fronte alla morte quel rispetto per l'altro e quel dialogo empatico che non si sono mai conosciuti prima.

CHE COSA FARE SE IL FAMILIARE CHIEDE LA MESSA IN ATTO DI UN FINTO TRATTAMENTO?

DATA: 2010-12-09 00:00:00

Il caso

B. ha 65 anni, è sofferente per un carcinoma del colon cieco, con carcinosi peritoneale ed infiltrazione ureterale destra. E' stato sottoposto ad emicolectomia destra. Le condizioni attuali sono astenia, vomito persistente, in un quadro di occlusione intestinale. E' portatore di sondino nasogastrico, nefrostomia destra; si alimenta con nutrizione parenterale totale. B. sa di avere avuto una neoplasia, ma non è informato sul recente aggravamento, né consapevole della gravità della prognosi. Non fa domande sulla sua malattia. Desidera sottoporsi a chemioterapia perché spera di guarire, di superare tutti i disagi attuali e di tornare ad una vita normale. B. è in contatto con il reparto di Oncologia ma l'inizio della chemioterapia viene rimandato un paio di volte, sia per motivi clinici che per motivi organizzativi. Questo ritardo getta B. in un profondo sconforto; diventa sempre più chiuso, silenzioso, taciturno. La moglie è il caregiver, si fa carico da sola dell'assistenza, che svolge con meticolosità. Si oppone tenacemente alla possibilità di informare il marito: teme che perda la voglia di reagire e di lottare. Afferma che è necessario aiutarlo moralmente, facendogli fare la chemioterapia che desidera. In attesa che questa terapia inizi oppure se questo non fosse possibile per le condizioni cliniche, che almeno gli venga fatta una finta chemioterapia a domicilio "per non fargli perdere la speranza". Il medico palliativista rispetta la volontà di non sapere del paziente, rimanendo pronto a dare informazioni chiare qualora B. facesse domande precise sul proprio stato di salute. Alla richiesta della moglie di eseguire una finta chemioterapia a domicilio, il medico oppone un netto rifiuto, motivato dalla volontà di non ingannare il paziente. Questa decisione mette in crisi il rapporto con la moglie, che non si sente supportata ed assume un atteggiamento di freddo distacco nei confronti del medico e dell'équipe. Nella discussione del caso in gruppo emergono posizioni contrastanti. Qualcuno concorda con l'agire del medico mentre altri suggeriscono un atteggiamento

meno rigido, che tenga conto anche delle richieste dei familiari. C'è chi suggerisce di contattare il reparto di Oncologia e di mettersi d'accordo con loro per organizzare la finta chemioterapia al DH oncologico anziché a casa.

I quesiti

Che fare adesso? a) Somministrare una finta chemioterapia a domicilio, in attesa o in sostituzione di una vera chemioterapia? b) Organizzare una finta chemioterapia con il DH oncologico? c) Far gestire il caso all'Oncologia per la somministrazione di una vera chemioterapia secondo il desiderio di B.? d) Informare in ogni caso direttamente B. sulla sua situazione nonostante la sua volontà di non sapere e la volontà della moglie di non informarlo?

Il parere

Il nodo della questione è legato a una carenza dell'informazione. Mentre è ben chiara la volontà della moglie che il marito non sia informato (affinché non perda la speranza), v'è minor chiarezza in merito alla "volontà di non sapere del malato", che è naturalmente l'unica volontà da prendere in considerazione. La volontà di non essere informato viene desunta, un po' sbrigativamente, dal fatto che il malato non fa domande. L'unico elemento certo è che il malato "non è informato sul recente aggravamento né consapevole della gravità della prognosi". Proprio per questo motivo il malato confida nella chemioterapia che, però, evidentemente è ritenuta inutile o comunque sconsigliabile sotto il profilo clinico, perché c'è da supporre che altrimenti sarebbe praticata o anzi già stata praticata. Per rispondere a questa, si direbbe infondata, speranza del malato la moglie propone al palliativista un sotterfugio, quello di praticare una finta chemioterapia, proposta alla quale il palliativista oppone un netto rifiuto, rifiuto certamente corretto dal punto di vista etico, giacché se qualcosa c'è di peggiore della mancata informazione questo è proprio l'inganno. Questo rifiuto, peraltro, determina un netto deterioramento del rapporto tra la moglie del malato e l'équipe, il che lascia intendere, peraltro, che l'équipe stessa avesse sino a quel momento intrattenuto relazioni comunicative piuttosto con la moglie che col paziente e, soprattutto, avesse di fatto accolto la scelta di lei di opporsi "tenacemente alla possibilità di informare il marito". La fonte di tutta la problematica è, come detto, riconducibile proprio a una carenza d'informazione del malato, l'intendimento reale del quale è stato verosimilmente sempre filtrato dalla moglie. Appare a questo punto opportuno ed eticamente corretto cominciare finalmente a instaurare una comunicazione diretta col malato, al fine di renderlo consapevole della sua situazione o, quanto meno, al fine di verificare se davvero lui stesso (e non altre persone) rifiuta consapevolmente di essere informato. Qui si ripropone la vasta e problematica questione della – difficile -comunicazione tra medico e malato quando diagnosi e prognosi siano infauste, comunicazione per la quale in generale gli operatori sanitari non sono adeguatamente formati. Probabilmente da questa carenza di formazione deriva l'equivoca scelta dell'équipe nel suo complesso e del palliativista in particolare di rispettare "la volontà di non sapere del paziente", rimanendo pronti "a dare informazioni chiare qualora il malato facesse domande precise sul proprio stato di salute". E' piuttosto, invece, da ritenere che uno dei compiti del palliativista, ma anche dell'équipe nel suo complesso, sia quello di creare un clima comunicativo e di fiducia tale da indurre il malato ad accettare di sapere, senza attendere che da solo egli maturi la forza e la lucidità di porre "domande precise".

CEF - Comitato per l'Etica di Fine Vita

Sede Legale: Corso Monforte 36 - 20122 Milano - C.F. 97439850153

Sede Operativa: c/o Università degli Studi di Milano Bicocca - Villa di Breme Forno - via Martinelli, 23 - 20092 Cinisello Balsamo (MI)