

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

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 duogesic 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?

## QUANDO SI DIVENTA TERMINALI?

Giovanni è un paziente sessantacinquenne, affetto, da oltre due anni, da tumore distruttivo 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?

## E' COSÌ DIFFICILE MORIRE A CASA PROPRIA?

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?

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

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 naso-gastrico, 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?