

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

TESI DI LAUREA

IL FINE VITA IN AREA CRITICA:
CONOSCENZE E PERCEZIONI DEL PERSONALE
INFERMIERISTICO

Relatore: Dott.ssa Pamela Tozzo
Correlatore: Dott. Giovanni Poles

Laureando: Manuel Stamati

ANNO ACCADEMICO: 2014 - 2015

INDICE

RIASSUNTO	1
ABSTRACT	1
INTRODUZIONE	2
CAPITOLO 1. DEFINIZIONI E QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO	4
1.1. Accanimento terapeutico	5
1.2. Eutanasia	6
1.3. Testamento biologico	7
1.4. Medicina difensiva	8
CAPITOLO 2. ASSISTENZA INFERMIERISTICA IN AREA CRITICA	10
CAPITOLO 3. OBIETTIVI E QUESITI DI RICERCA	14
3.1. Obiettivi	14
3.2. Quesiti di ricerca	14
CAPITOLO 4. MATERIALI E METODI	15
4.1. Disegno di ricerca	15
4.2. Campione	15
4.3. Strumenti utilizzati	15
4.4. Procedura e raccolta dati	16
4.5. Ricerca bibliografica	16
4.6. Elaborazione dei dati	18
CAPITOLO 5. RISULTATI, DISCUSSIONE E LIMITI DELLO STUDIO	18
5.1. Descrizione del campione	18
5.2. Analisi del questionario	19

5.3. Discussione	33
5.4. Limiti dello studio	34
CAPITOLO 6. CONCLUSIONI	35

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

- Allegato 1. Questionario somministrato agli infermieri per indagarne conoscenze e percezioni in merito al fine vita

RIASSUNTO

Introduzione: I bisogni di fine vita sono tra i più complessi cui un infermiere sia chiamato a rispondere. Le necessità d'integrazione interprofessionale suggeriscono l'importanza di conoscenze giuridiche, deontologiche ed etiche specifiche per ogni professionista della salute.

Obiettivo: Indagare le conoscenze e le percezioni degli infermieri per quanto concerne il fine vita.

Materiale e metodi: Ricerca bibliografica e somministrazione di questionario a risposta multipla in quattro reparti intensivistici di due ospedali facenti parte dell'ULSS 12 Veneziana.

Risultati: È emerso che le conoscenze degli intervistati sono risultate buone per argomenti come: proporzionalità delle cure e diritti dell'ammalato; lacunose per argomenti come: eutanasia, medicina difensiva, conoscenze di protocolli e procedure ospedaliere.

Conclusioni: Emerge la necessità di conoscenze specifiche per i professionisti sanitari inerentemente l'argomento del fine vita, in alcuni casi particolari potrebbe essere necessaria anche una figura professionale specifica.

Parole chiave: fine vita, eutanasia, medicina difensiva, infermieri di area critica.

ABSTRACT

Introduction: The end of life needs are probably the most complex for a nurse; is really enough just a single figure to address them? The needs of interdisciplinary integration suggest the importance of specific ethical knowledge for each health professional.

Aims: Investigate the knowledge and perceptions of nurses regarding the "end of life"

Materials and methods: Bibliographic research and administration of multiple choice questionnaire in four critical departments of two hospitals belonging ULSS 12 Veneziana.

Results: It showed that the knowledge of the respondents were good for topics like: proportionate care and rights of the patient; sketchy for topics like: euthanasia, "defensive medicine", knowledge of protocols and hospital procedures.

Conclusions: It reveals a need for specific knowledge to health professionals inherently the subject of "end of life", in some cases may take up to a specific professional figure.

Key words: "End of Life", "euthanasia", "defensive medicine", "critical care nurses".

INTRODUZIONE

Fare delle scelte in ambito sanitario non è mai semplice; trovarsi di fronte ad ipotesi alternative ed essere costretti ad una decisione può mettere in difficoltà i professionisti sanitari coinvolti. Per ogni decisione, piccola o grande che sia, troviamo però una valutazione morale; dare giudizi e valutazioni è senza dubbio un comportamento insito nella natura umana, ma cosa significa “valutazioni morali”? Come riportato da Cattorini P.M. nel 2011, una valutazione morale è un giudizio che definisce una certa azione buona o cattiva, da farsi o non farsi, da raccomandare o da biasimare. Tutti noi proferiamo giudizi e facciamo delle scelte; “chi fa etica si sforza di esibire i motivi per cui le sue scelte gli sembrano difendibili” (Cattorini P.M., 2011). Per *etica* si intende quindi una giustificazione razionale delle valutazioni morali, intese come quell’insieme di valori che indirizzano le persone e ne ispirano le norme di condotta. La *morale* può essere intesa come un insieme di punti di riferimento che, tuttavia, potrebbero non rivelarsi così affidabili, così cristallini al sopraggiungere delle difficoltà. Nei momenti di crisi, quindi, si è costretti a domandarsi cosa seguire, chi ascoltare, quali tra le nostre certezze, tra i nostri punti di riferimento, possono ancora essere considerati tali. Questa è l’*etica*, una riflessione critica sulla morale. Per *moralità* si intende invece la coerenza personale rispetto alle norme ispiratrici, tuttavia non si può parlare di moralità soltanto quando si ha una corrispondenza tra “il dovere” e l’azione che stiamo intraprendendo. Come riportato da Battaglia F. nel 1979 infatti, si ha moralità quando la nostra intenzione ubbidisce alla legge morale per un sentimento interno, facendo il dovere per il dovere e non per il timore o per vantaggiosi cedimenti al conformismo. La bioetica infine, non è altro che l’etica applicata alla biomedicina; essa nasce come risposta alle nuove problematiche in relazione ai progressi scientifici e tecnologici in campo medico; l’uomo è ormai in grado di intervenire, modificando gli equilibri della vita. Il continuo ricercare per rendere il vivere sempre più “perfetto” porta benefici come l’allungamento della vita media. Il prolungarsi del vivere non è sempre accompagnato da un miglioramento della qualità della vita; oltre a ciò sorge anche il rischio di perdere di vista quello che dovrebbe essere il naturale ciclo della vita. Il processo del morire, per quanto coinvolga sempre maggiormente i professionisti della salute, non può essere considerato esclusivamente un processo medico – sanitario; non possono essere infatti tralasciati gli aspetti psicosociali e anche personali che esso porta con sé. L’idea di morte sta diventando sempre più un argomento di cui non parlare; “il morire oggi vive una sua “solitudine”, non solo e non tanto del soggetto morente, quanto per la mancanza di un orizzonte simbolico capace di far “vivere socialmente” il morire e che permetta di parlare “della” morte e insieme di parlare “con” il morente” (Giantin V., 2013). Una conoscenza approfondita del processo del morire da parte dei professionisti

sanitari risulta essenziale. Come riportano Carlet J. et al in uno studio del 2004, le possibilità offerte dalla tecnologia hanno contribuito ad ampliare le decisioni di fine vita coinvolgendo i professionisti della sanità rispetto a temi quali: eutanasia, proporzionalità delle cure, e quella che viene ormai definita come “medicina difensiva”.

La responsabilità dell’infermiere si esprime nel prendersi cura della persona assistita ed egli è chiamato a collaborare insieme al medico, attuando procedure diagnostiche e terapeutiche “non più come mero esecutore di prescrizioni” (Legge 42, 1999) ma condividendone la responsabilità. Essendo un professionista sanitario, l’infermiere è chiamato quindi ad avere un pensiero critico anche per quanto concerne la compatibilità di determinate prescrizioni diagnostico – terapeutiche con il quadro clinico del paziente. Interviene in merito anche il codice deontologico degli infermieri, nel quale viene specificato come l’infermiere sia colui che, ai diversi livelli di responsabilità, contribuisce ad orientare le politiche e lo sviluppo del sistema sanitario, al fine di garantire il rispetto dei diritti degli assistiti, l’utilizzo equo ed appropriato delle risorse e la valorizzazione del ruolo professionale (Art. 47). Nel codice deontologico dell’infermiere viene inoltre sottolineato all’articolo 22 come l’infermiere conosca il progetto diagnostico-terapeutico e le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l’assistito. La relazione infermiere – persona assistita quindi, si sviluppa anche per quanto concerne le decisioni di fine vita e questo ambito andrà approfondito nel presente studio.

CAPITOLO 1.

DEFINIZIONI E QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO

Nel presente studio si andranno ad approfondire le attitudini di un campione di infermieri rispetto ai temi di seguito riportati: “testamento biologico”, “accanimento terapeutico”, “eutanasia” e “medicina difensiva”. Si tratta di espressioni relative ad attività umane che, nel loro significato, in particolare le prime tre, risultano tuttavia contraddittorie.

Relativamente al “testamento biologico”, ad esempio, si può osservare come tale locuzione faccia riferimento ad una situazione correlata alla vita quando invece, abitualmente, il testamento è un atto recante disposizioni da realizzare dopo la morte di un individuo. Anche nel caso della locuzione “accanimento terapeutico”, si può rilevare come il sostantivo “accanimento” sia rivolto alla cura della persona (visto l’attributo “terapeutico”) e non abbia invece un’accezione aggressiva come invece il termine farebbe intuire; sarebbe tuttavia più corretto parlare di “proporzionalità delle cure”; in passato si identificava l’ “accanimento terapeutico” in base alla distinzione tra “mezzi ordinari” e “mezzi straordinari”. Sembra invece più appropriato parlare di proporzionalità delle cure in quanto ordinarità e straordinarietà fanno esclusivo riferimento al mezzo terapeutico, mentre la proporzionalità delle cure è un giudizio che deriva dal rapporto tra mezzo terapeutico e paziente (cui il mezzo è applicato).

Quanto all’ “eutanasia”, si evidenzia come, in questo termine, la morte (in greco antico *thanatos*), sia proposta come “buona” (o rivolta al bene; in greco antico *eu*) molto diversamente rispetto a quanto condiviso dalla nostra cultura, nella quale la morte porta un significato estremamente negativo. Di conseguenza, questi termini – in particolare gli ultimi due – esprimono concetti diversi, a seconda che, nel loro uso, si conferisca risalto alla componente positiva o a quella negativa: positivi sono il concetto di terapia, nonché l’essere buono (o mirare al bene), negativi sono l’attività dell’accanirsi, nonché il giungere a morte. Relativamente alla locuzione “testamento biologico” è invece possibile notarne l’accezione positiva vista la valorizzazione della volontà della persona, oppure quella negativa, se si sottolinea il fatto che una persona viva viene trattata come se non lo fosse. In particolare, l’uso delle locuzioni “accanimento terapeutico” ed “eutanasia”, nelle quali si contrappongono sia sfaccettature positive sia negative, comporta delle posizioni conflittuali rendendo difficili “eventuali prospettive di soluzione, nella realtà concreta dei problemi connessi alle attività umane che esse intendono rappresentare” (D. Rodriguez – et al. 2012). Si propone di seguito una sintetica analisi dei significati delle locuzioni indicate.

1.1. Accanimento terapeutico

Come spiegato precedentemente sarebbe preferibile utilizzare i termini “proporzionalità” o “non proporzionalità” delle cure piuttosto di “accanimento terapeutico”; tuttavia per chiarezza e maggior attinenza ai riferimenti bibliografici presi in esame, in questo studio verrà utilizzato il termine “accanimento terapeutico”. E’ opportuno considerare il fatto che la linea di confine tra “accanimento terapeutico” e “corretta terapia” passa attraverso un giudizio clinico ed etico, che tenga conto della reale complessità del malato grave o prossimo alla morte. È tuttavia doveroso sottolineare che recenti studi come quello condotto da Choi Y. et al. nel 2015 riportano come i trattamenti ai pazienti terminali nelle fasi finali della loro vita diventino molto più aggressivi di quanto non lo fossero in passato, e che ciò non produce alcun tipo di miglioramento clinico. Dal punto di vista normativo è ipotizzabile che alcune forme di “accanimento terapeutico” configurino il delitto di violenza privata di cui all’articolo 610 del codice penale¹ (D. Rodriguez – et al., 2012). Anche il codice deontologico dell’infermiere tratta l’argomento dell’ “accanimento terapeutico” in particolare all’articolo 36 che recita: “L’infermiere tutela la volontà dell’assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita” (IPASVI, 2009); la frase “porre dei limiti agli interventi non proporzionati” sottolinea come l’infermiere dovrebbe essere vigile relativamente al fine vita e alle decisioni che vengono intraprese. È quindi facile capire come, anche nei confronti dell’infermiere, sussista un divieto deontologico all’ “accanimento terapeutico”. Soprattutto nel caso di pazienti terminali, per garantire cure proporzionate (ed evitare quindi l’ “accanimento terapeutico”), è necessaria la consapevolezza da parte dei professionisti sanitari dell’autonomia del paziente nelle decisioni e nelle manifestazioni delle proprie volontà, relativamente alla propria salute ed alla propria “dignità”. Il tema dell’ “accanimento terapeutico” va affrontato anche considerando quelli che sono i principi base della bioetica, ossia autonomia, beneficiabilità, non maleficenza e giustizia (Beauchamp TL et. al., 2012); in rapporto alla definizione che vogliamo attribuire al concetto di dignità umana (D. Rodriguez – et al., op. loc. cit.).

¹Tale norma è volta a salvaguardare da condotte coercitive la libertà morale della persona; l’effettuazione di un trattamento ormai inutile violerebbe l’articolo 610 del Codice penale, traducendosi nell’imposizione di sopravvivere in modo non dignitoso. Così Pugliese V., *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, Padova, Cedam, 2009, p. 154.

1.2. Eutanasia

L'eutanasia è definita come: “Azione od omissione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce (eutanasia attiva) o si astiene dall'agire (eutanasia passiva), procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze. In particolare, l'eutanasia va definita come l'uccisione di un soggetto consenziente, in grado di esprimere la volontà di morire nella forma del suicidio assistito (con l'aiuto del medico al quale si rivolge per la prescrizione di farmaci letali per l'auto-somministrazione) o nella forma dell'eutanasia volontaria in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro” (Enciclopedia Treccani, estratto il 21/08/15). Possiamo quindi dire che l'eutanasia corrisponde al provocare, al non impedire la morte oppure all'indurre qualcuno ad auto-provocarsela. Gli ultimi due casi sono particolari e si è infatti a lungo discusso sul come definirli. Nel caso di “non impedire la morte” ci si è orientati a lungo sulla definizione di “eutanasia passiva”²: con questo termine si intende l'omissione o la sospensione di determinati trattamenti salvavita². Nel caso invece di “indurre qualcuno ad auto-provocarsi la morte”, situazione che si delinea al momento del fornire, da parte di un professionista della salute, del necessario per compiere l'atto del suicidio, si è arrivati a definire tale situazione come “suicidio assistito”. Dal punto di vista giuridico, in base alle specifiche circostanze – in particolare, a seconda delle modalità e del fatto che manchi o sussista il consenso della persona –, si possono ipotizzare i reati o di omicidio o di omicidio del consenziente o di (istigazione o) aiuto al suicidio; le rispettive fattispecie sono sanzionate dagli articoli 575, 579 e 580 c.p.. Il codice deontologico dell'infermiere all'articolo 38 recita: “L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito” (IPASVI, 2009): seppur non riportando esplicitamente il termine “eutanasia”, tale articolo sottolinea la posizione infermieristica in merito. Dal punto di vista bioetico la discussione è prevalentemente incentrata su argomentazioni di natura per lo più religiosa riguardanti il “non disporre della vita propria o altrui”³ da un lato e la difesa dei principi di autonomia, di autodeterminazione e di libertà di scelta del paziente (Carobene G., 2015) dall'altro. Affrontando il tema dell'eutanasia dal punto di vista bioetico, ci si rende conto di come, in particolar modo in questo caso, i principi tradizionali ossia autonomia, beneficiabilità, non

²Cfr. Giunta F., *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, in *Una norma giuridica per la bioetica*, a cura di Cosimo Marco Mazzoni, Bologna, Il Mulino, 1998, pp. 251–279. Ed ancora sullo stesso tema Canestrari S., *Le diverse tipologie di eutanasia*, “Rivista italiana di Medicina Legale”, 2003, pp. 751–775.

³Si consideri la Sacra congregazione della dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, in Giusto Giusti, *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Padova, Cedam, 1982, Appendice III.

maleficenza, giustizia, siano tra loro strettamente collegati. Il principio di autonomia, ad esempio, non può essere valutato senza quelli di beneficiabilità e giustizia. È possibile parlare di libertà soltanto quando il paziente sia messo nelle condizioni di poter scegliere arbitrariamente e senza condizionamenti; la giustificazione morale dell'eutanasia risiederebbe quindi nel dare la reale possibilità di scelta al paziente. Sotto questo punto di vista, in ambito sanitario, è necessario trattare approfonditamente gli stati di intensa sofferenza del paziente così da evitare che venga meno la sua stessa autodeterminazione. Infatti, condizioni di intollerabile sofferenza psico-fisica potrebbero portare l'assistito ad una richiesta di eutanasia "identificabile come un gesto estremo finalizzato ad una invocazione di aiuto più che a una istanza di morte" (D. Rodriguez – et al., 2012). Si rende quindi necessario bilanciare il diritto all'autodeterminazione con il principio di beneficiabilità cui si dovrebbe ispirare l'attività del professionista sanitario.

1.3. Testamento biologico

Nel campo della salute è estremamente importante dare la possibilità a tutti i pazienti di poter esprimere la propria volontà e le proprie richieste in merito ai trattamenti sanitari. Il problema decisionale nei casi concreti si pone laddove per il paziente non sia possibile esprimere le proprie volontà. Per far sì che egli possa assumere decisioni consapevoli in ordine alla propria salute, allo scopo di tutelare il diritto alla propria autodeterminazione, si è pensato alla possibilità che il paziente possa esprimersi mediante le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT). Esse permettono al paziente di esprimersi in merito a trattamenti sanitari futuri in caso di sopravvenuta incapacità a farlo personalmente. L'espressione delle volontà per i pazienti non è sempre possibile, infatti il prolungarsi del processo del morire comporta sempre maggiori alterazioni degli stati di coscienza, rendendo in taluni casi impossibile, per l'assistito, esternare le proprie preferenze e le proprie idee. Testamento biologico e DAT hanno lo stesso significato; in questo studio si utilizzerà il termine "testamento biologico" in quanto maggiormente diffuso e quindi più facilmente comprensibile per il campione di professionisti sanitari intervistati. Dal punto di vista normativo, mancando un preciso riferimento in Italia, ci si può riferire alla Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina, redatta ad Oviedo il 4 aprile 1997 e accolta nel nostro ordinamento con la legge 28 marzo 2001 n°145. In particolare, l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo "Desideri precedentemente espressi" riguarda le volontà espresse in precedenza dal paziente e tale articolo recita: "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione" (Convenzione di Oviedo, 1997). Nel caso in cui il paziente sia impossibilitato (per una condizione di malattia anche

temporanea) ad esprimere le proprie volontà, potrebbe essere utile ricorrere all'istituto dell'Amministratore di Sostegno, forma di tutela regolata dall'articolo 404 c.c. e seguenti (modificato dalla legge 9 gennaio 2004) che recita: "La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio". L'articolo 408 c.c. recita invece: "la scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario". Infine, secondo l'articolo 410 c.c., "nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario". Relativamente a quest'ultimo aspetto è importante ricordare che l'articolo 6 della Convenzione di Oviedo ("Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso") impone di correlare al beneficio diretto dell'interessato la scelta terapeutica effettuata dal rappresentante. Dal punto di vista deontologico, è interessante notare come il codice dell'infermiere, all'articolo 37, preveda che "L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato" (IPASVI, 2009). Per una discussione bioetica sul tema bisogna considerare prima di tutto quali sono gli obiettivi del testamento biologico, ossia documentare e conservare le volontà del paziente in vista di una sua possibile incapacità ad enunciarle; laddove si presentasse una simile condizione di difficoltà, si rende necessario un ragionamento che tenga in considerazione il principio di non maleficenza. Attenendosi ad esso le azioni messe in atto devono avere come principio comune il "non recare danno", tenendo conto della possibilità che il paziente possa avere cambiato la propria opinione e non sia, nell'attualità, in grado di esprimere il proprio, mutato, convincimento.

1.4. Medicina difensiva

Argomento differente rispetto ai precedenti ma ugualmente centrale, soprattutto nei casi di assistenza ai pazienti terminali, la "medicina difensiva" risulta quanto mai di attualità, in un panorama caratterizzato dalla necessità di dover prendere decisioni legate a casi clinicamente sempre più complessi. Relativamente alla "medicina difensiva" nel corso della presente ricerca non sono stati trovati studi aventi ad oggetto l'attitudine del personale infermieristico rispetto a questo tema. Uno studio di questo tipo, rivolto a personale medico, è stato condotto nel nostro Paese dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) in quattro regioni (Lombardia, Marche, Sicilia, Umbria): in tale studio sono state rilevate le percezioni di circa 1500 medici relativamente alla "medicina difensiva". Tra i risultati più importanti emerge che, degli intervistati:

- il 58% dichiara di praticare la “medicina difensiva”;
- il 93% percepisce il fenomeno in aumento.

Tra i motivi che portano alla pratica della “medicina difensiva”:

- il 31% dichiara che la pratica è dovuta alla legislazione sfavorevole;
- il 28% dichiara che la pratica è dovuta al timore di essere citati in giudizio;
- il 14% dichiara che la pratica è dovuta alle pressioni/aspettative/richieste dei familiari dei pazienti.

Tra le possibili strategie per contrastare la “medicina difensiva”:

- il 49% indica una maggiore aderenza alle evidenze scientifiche;
- il 47% indica una revisione delle norme che disciplinano la responsabilità professionale,

È chiaro che la pratica della “medicina difensiva” genera un forte impatto economico sul Servizio Sanitario Nazionale (SSN) - Agenas lo stima in quasi 10 miliardi di euro annui (Tozzi Q. et al., 2015) - ma anche conseguenze dirette sui pazienti. È facilmente intuibile che un sovrautilizzo dei servizi e delle prestazioni sanitarie possa, in determinati casi, portare a situazioni di non proporzionalità terapeutica e Studi come quello condotto da Cheung M.C. et al. nel 2015 riportano come i pazienti terminali, che subiscono trattamenti non proporzionati durante l’ultimo mese della loro vita, generino costi del 70% più elevati rispetto ai pazienti che invece ricevono trattamenti sanitari proporzionati. La “medicina difensiva” è purtroppo un fenomeno in espansione e riguarda tutti i professionisti sanitari. I codici deontologici di medici e infermieri non parlano esplicitamente di “medicina difensiva” ma diversi articoli possono essere ricondotti a possibili strategie contrastanti il fenomeno. L’articolo 14 del codice deontologico dell’infermiere recita: “L’infermiere riconosce che l’interazione fra professionisti e l’integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per far fronte ai bisogni dell’assistito” (IPASVI, 2009). La collaborazione tra più figure professionali comporta anche una condivisione dei problemi emergenti e per quanto la “medicina difensiva” sia un fenomeno strettamente legato alla pratica medica, anche l’infermiere può giocare un importante ruolo per aiutare a contrastarla. L’articolo 11 del Codice deontologico dell’infermiere riporta che: “L’infermiere fonda il proprio operato su conoscenze validate e aggiorna saperi e competenze attraverso la formazione permanente, la riflessione critica sull’esperienza e la ricerca. Progetta, svolge e partecipa ad attività di formazione. Promuove e partecipa attivamente alla ricerca e cura la diffusione dei risultati” (IPASVI, 2009) mentre all’articolo 12 si legge: “L’infermiere riconosce il valore della ricerca, della sperimentazione clinica e assistenziale per l’evoluzione delle conoscenze e per i benefici sull’assistito” (IPASVI, 2009). Da questi due articoli si può capire come l’infermiere

giochi un ruolo importante nella condivisione di nuove conoscenze. In questo campo l'infermiere dovrebbe, attraverso la ricerca, contribuire condividendo le ultime evidenze scientifiche e confrontandosi con le altre figure professionali in base al caso interessato. Il continuo ricercare evidenze scientifiche rilevanti e sempre aggiornate non dovrebbe mai risultare fine a sé stesso; seguire le indicazioni che emergono potrebbe infatti essere un modo per far fronte alla "medicina difensiva", indicando la strada più corretta da percorrere e permettendo a tutti i professionisti di mettere da parte i timori e le paure che portano a tale fenomeno.

CAPITOLO 2.

ASSISTENZA INFERMIERISTICA IN AREA CRITICA

Nella realtà ospedaliera si deve tener conto che l'assistenza e le cure erogate non possono sempre evitare la morte. Dal punto di vista infermieristico è necessario chiedersi quali azioni possano essere intraprese per aiutare ed assistere il paziente durante il processo del morire. Il processo del morire viene vissuto diversamente a seconda delle persone e per tale motivo è importante saper cogliere le richieste e le necessità delle persone nel finire della loro vita. Essere in grado di prendere le giuste decisioni, e di conseguenza intraprendere le giuste azioni, non è facile ed è necessaria un'approfondita conoscenza clinica, etica e scientifica relativamente al processo del morire ed alle necessità dei pazienti che si trovano in tali condizioni. Nei reparti ospedalieri di area critica risultano particolarmente attuali le tematiche relative al fine vita. Uno studio condotto nel 2004 negli Stati Uniti da Angus D.C. et al. riporta dati estremamente significativi: quasi il 40% dei pazienti muore in ospedale; di questi, quasi il 60% muore dopo essere stato ammesso in un reparto di area critica. Il concetto di morte è cambiato nel corso degli anni (si pensi, ad esempio, all'introduzione del concetto di morte cerebrale) e con esso è cambiata anche la percezione sociale e quindi culturale della morte e delle modalità con cui essa avviene, o dovrebbe avvenire. Come mai prima d'ora è quindi necessaria una formazione specifica per il personale sanitario, in particolare quello prestante servizio in area critica, che permetta ai professionisti della salute di essere preparati a rispondere nel migliore dei modi ai bisogni dei pazienti alla fine della loro vita (Beckstrand R.L. et al., 2006). Il contesto socio – culturale sviluppatosi negli ultimi anni porta tuttavia con sé dei rischi per i pazienti che si trovano in queste difficili condizioni. La visione sempre più diffusa di una medicina infallibile comporta la convinzione che tutto possa avere un rimedio non tenendo più conto del fisiologico processo della vita; bisogna quindi prestare attenzione affinché: "il rischio di "accanimento terapeutico" sia bilanciato con il diritto di ogni individuo ad essere curato; dovrebbe essere considerata anche una

distinzione clinica tra cura e assistenza (to cure and to care), sebbene tali interventi spesso coesistano o si sovrappongano” (Buccelli C., 2013).

Infine, è necessario considerare l'importanza di un'assistenza sanitaria personale e personalizzata soprattutto per questo tipo di pazienti; per questo motivo è importante saper prendere ogni decisione valutando con attenzione i riferimenti tecnico – scientifici più appropriati ed i riferimenti giuridici, deontologici ed etici pertinenti. “Sebbene l'esperienza di malattia terminale di ogni individuo sia unica, tale malattia è influenzata anche dal contesto sociale e culturale in cui si verifica. Nelle società occidentali ed industrializzate, le malattie che minacciano la vita, le decisioni sui trattamenti di supporto vitale, il morire e la morte si verificano in ambienti sociali in cui la malattia è largamente considerata un nemico e dove le battaglie sono sempre vinte o perse” (Benoliel J., 1993). La visione dello stato di malattia come nemico da combattere (e sconfiggere) rischia di mettere in secondo piano la persona; in particolare in area critica, il pericolo è quello di dare eccessiva importanza a segni e sintomi della malattia, prestando meno attenzione alla persona in sé (Gross A.G. et al, 2006); questo problema è particolarmente esacerbato in tali reparti anche per la presenza preponderante della tecnologia come mezzo di stretto monitoraggio e supporto del paziente. Spesso, di fronte al morire ci si convince del fatto che non vi sia più nulla da fare; questa prospettiva rischia di oscurare la persona come tale, per considerarla unicamente un caso clinico. La persona infatti “è sempre l'unità, composta dall'organismo materiale e dall'anima spirituale. L'unione è tale che uno non esiste senza l'altra e viceversa” (Lucas Lucas R., 2005). Mettere in secondo piano la persona può portare da un lato i professionisti sanitari a perdere di vista le priorità assistenziali della persona e dall'altro l'assistito ed i suoi familiari rischiano di convincersi che la situazione non possa migliorare in alcun modo. Questo tipo di rischio si rivela particolarmente presente proprio nei reparti di area critica; l'ambiente asettico e isolato (in alcune realtà le famiglie possono far visita ai loro cari solo per poco tempo) non aiuta infatti il paziente a riprendere quelli che sono considerati normali rapporti umani (Neville T. et al., 2015). Secondo Kübler Ross affrontare gli aspetti della vita e della morte apertamente con il paziente non ferisce quest'ultimo ma anzi, lo rende consapevole delle proprie condizioni e lo aiuta ad affrontare l'ultimo periodo della propria vita in modo sereno e dignitoso evitando stati di rabbia o depressione (Kübler Ross E., 1976). Nei reparti di terapia intensiva, tuttavia, questo non è sempre possibile, viste le gravi condizioni in cui versano alcuni pazienti; per tale motivo è importante saper approfittare dei momenti adatti per affrontare l'argomento con l'assistito oltre che per cercare di capire quali siano le sue opinioni relativamente alle terapie che dovranno essere intraprese ed i benefici che ne possono derivare, nonché agli ostacoli che dovranno essere superati. In tale circostanza è necessario affrontare la problematica della qualità della vita nella terminalità, problematica che pone molti interrogativi e le cui risposte possono derivare spesso dalle cure e

dall'assistenza palliativa. Palliativo deriva dal latino "*Pallium*" che significa mantello-protezione; ciò fa capire che questo tipo di assistenza è tutt'altro che inutile, anzi, è il mezzo per accompagnare la persona, alleviandone il dolore, senza modificare il ciclo fisiologico della vita, ad una morte quanto più serena e consapevole possibile. Le cure palliative non si rivolgono esclusivamente ai pazienti oncologici; in area critica infatti, questo tipo di assistenza è quanto mai appropriato. Lo studio condotto da Isaac M. et al. nel 2015 identifica infatti, tra i pazienti candidabili alle cure palliative:

- pazienti con esacerbazioni di malattie critiche che necessitino di un ricovero in terapia intensiva superiore a 5 gg e inferiore a 14gg;
- pazienti che presentino significative comorbidità mediche;
- pazienti che presentino malattie acute (come ad esempio danni cerebrali, emorragie intracerebrali, etc.) che richiedano intubazione e ventilazione meccanica;
- pazienti per i quali sia stato valutato che terapie diverse dalle palliative siano medicalmente futili o potenzialmente inappropriate.

Le cure e l'assistenza palliativa si fondano sull'interdisciplinarietà, questo perché è essenziale che le varie discipline comunichino costantemente fra loro e soprattutto che ogni componente dell'equipe contribuisca concordando un piano di assistenza specifico ed incentrato sulla persona; inoltre diversi studi, tra i quali quello condotto da Alasad J. et al. nel 2015, dimostrano come la stretta collaborazione tra medici ed infermieri possa migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti in area critica. Altri Studi, come quello portato di Badir A. et al. nel 2015 sottolineano invece come la collaborazione tra medici ed infermieri nell'ambito della terminalità dovrebbe portare ad un maggior coinvolgimento infermieristico nelle decisioni di fine vita. Anche dal Codice deontologico dell'infermiere è possibile intuire l'importanza che dovrebbe essere riservata all'assistenza palliativa e al fine vita in generale; l'articolo 35 infatti recita: "L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita dell'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale" (IPASVI, 2009). L'assistenza infermieristica alle persone nella fase terminale di una malattia non deve però ignorare i principi assistenziali basilari, anzi, dovrebbe amplificarne alcuni aspetti specifici. È importante ricordare che la professione infermieristica offre l'opportunità di stare al letto del paziente (Ferrell B. et al., 2015) e che il colloquio, come accennato in precedenza, dovrebbe, laddove possibile, diventare parte centrale dell'intervento assistenziale, questo per riuscire a cogliere le reali necessità del paziente. È necessario, inoltre, porre attenzione al vissuto della persona oltre che al contesto sociale e culturale in cui vive e alla rete affettiva che lo circonda e con cui il paziente è in relazione. Alcuni studi hanno confermato che i pazienti vogliono informazioni sulle loro malattie e che le scelte alla fine della vita non sono messe in pericolo da una discussione aperta sulla morte (Bailey F.A., 2003) ed il solo modo per

parlarne efficacemente è provare ad apprezzare e comprendere la malattia dalla prospettiva del malato (Brunner L. et al., 2010). Su questa base, l'infermiere deve essere in grado di comprendere anche le necessità della famiglia del paziente considerando anch'essa in relazione a fattori sociali e religiosi. All'infermiere, in particolare a quello prestante servizio in area critica, viene chiesto di saper ascoltare in modo efficace e neutrale, di saper cogliere i momenti adatti, consapevole delle maggiori difficoltà dettate dalla tipologia di pazienti presenti in reparto. Se il progredire della malattia porta alla definizione di un quadro di "terminalità", i trattamenti dovranno prima o poi virare alla palliazione con la definizione di piani assistenziali che abbiano come obiettivo il comfort dell'assistito. La persona e la sua famiglia potrebbero interpretare questo cambiamento come un abbandono; questa sensazione può portare con sé anche un senso di disorientamento e rabbia; l'infermiere dovrebbe collaborare con altri componenti del team interdisciplinare per condividere i risultati dell'accertamento e sviluppare un piano coordinato di assistenza. Inoltre, l'infermiere può aiutare il malato e la sua famiglia chiarendo gli obiettivi e i risultati attesi da quanto pianificato; così facendo è anche possibile indagare quali interventi ritengano reali opzioni di trattamento affrontando la questione assieme a loro (Brunner L. et al., op. loc. cit.).

Un altro tema rilevante nell'ambito del fine vita è quello del dolore, che è probabilmente il più sentito da parte dei pazienti in fase terminale. È riportato in letteratura che "Il dolore oncologico è così onnipresente che quando gli assistiti oncologici sono interrogati sui possibili esiti, il dolore è considerato quello che spaventa di più" (Sutton L.M. et al., 2002). Come appena spiegato il dolore nei pazienti terminali è particolarmente presente e radicato e può essere esacerbato dalla consapevolezza dell'impossibilità di guarigione. Il così definito "dolore totale" si rivela essere il "leitmotiv" della quotidianità dei pazienti terminali e viene indubbiamente aggravato dalla condizione di fragilità non soltanto fisica ma anche psicologica, sociale e spesso spirituale in cui spesso il paziente si trova. Appare quindi chiaro come non sia possibile affrontare questa situazione con il solo ausilio delle terapie farmacologiche; in questi casi l'infermiere deve porre estrema attenzione al paziente, monitorare le sue richieste ed i suoi comportamenti considerando che ogni individuo manifesta reazioni che vanno dal rifiuto alla ribellione, dalla paura all'insicurezza, dall'angoscia al ripiegamento su sé stessi. La persona potrebbe percepire che la sua presenza sta pian piano diventando un peso per i suoi cari; in questa fase assume sempre più rilevanza la spiritualità considerata nel suo significato più esteso e non solo religioso. Il problema è di sicura rilevanza anche in area critica; in tali reparti i ritmi di lavoro spesso frenetici possono portare i professionisti sanitari a trascurare alcuni aspetti assistenziali per privilegiarne altri. È tuttavia di assoluta importanza riuscire a ricavare dei momenti per poter comprendere a fondo quali difficoltà stia vivendo la persona, considerando anche

l'ambiente tutt'altro che favorevole in cui essa si trova. Bisogna inoltre essere consapevoli che, con l'avvicinarsi della fine, le domande sul senso della vita e "sul dopo" si fanno sempre più incalzanti. Come accennato in precedenza, risulta estremamente utile per l'assistito e per i professionisti della salute il coinvolgimento, sempre maggiore con il proseguire della malattia, della famiglia e degli eventuali componenti della rete sociale del paziente. Attualmente infatti i professionisti sanitari di rado si rivelano preparati ad affrontare i momenti più critici dei percorsi di malattia degli assistiti; per questo motivo, in particolare nei reparti di area critica dove spesso le persone si trovano ad essere ricoverate sul finire della vita, vi è quindi la necessità di una formazione specifica non solo negli aspetti tecnico – assistenziali, ma anche in quelli giuridici, deontologici ed etici.

CAPITOLO 3.

OBIETTIVI E QUESITI DI RICERCA

Lo scopo principale di questo studio è quello di indagare le percezioni e le conoscenze degli infermieri di area critica in merito al tema del "fine vita".

3.1. Obiettivi

Gli obiettivi specifici prefissati con questo studio sono:

- Apprendere e riportare, grazie alla ricerca in letteratura, le informazioni principali legate al "fine vita".
- Indagare le conoscenze e le percezioni degli infermieri di area critica in merito al tema del "fine vita".
- Proporre possibili soluzioni ai problemi eventualmente riscontrati tramite la presente indagine esplorativa.

3.2. Quesiti di ricerca

I quesiti di ricerca formulati sono i seguenti:

- Nei reparti di area critica sono presenti pazienti a rischio di interventi terapeutici sproporzionati?
- Cosa significa "proporzionalità terapeutica"?
- Cosa significa "eutanasia"?
- Cosa significa "medicina difensiva"?

- Cos'è il “testamento biologico”?
- Come vivono gli infermieri il “fine vita” dei loro pazienti?
- Gli infermieri si sentono sufficientemente preparati a far fronte ai bisogni e alle necessità del paziente morente?
- Secondo gli infermieri come sarebbe possibile aiutare il paziente morente?

CAPITOLO 4.

MATERIALI E METODI

4.1. Disegno di ricerca

Si tratta di un'indagine di tipo esplorativo attraverso la quale si vogliono ricavare informazioni sulle conoscenze e le percezioni degli infermieri di area critica relativamente ai processi di “fine vita” e agli argomenti correlati (eutanasia, proporzionalità terapeutica, testamento biologico e medicina difensiva).

4.2. Campione

Per questo studio sono stati coinvolti infermieri di due ospedali diversi: Ospedale dell'Angelo di Mestre (VE) e Ospedale S.S. Giovanni e Paolo di Venezia; i reparti interessati (in entrambe le strutture) sono stati: UCIC e Rianimazione. Dallo studio sono stati esclusi:

- i coordinatori infermieristici;
- gli infermieri che, nel periodo di somministrazione del questionario non erano in servizio per: malattia, infortunio, congedo parentale.

4.3. Strumenti utilizzati

Ai fini dello studio è stato deciso di redigere un questionario per valutare le percezioni del personale infermieristico di area critica sull'argomento del fine vita. Il questionario è composto da 21 domande a scelta multipla che verranno analizzate nello specifico all'interno del paragrafo 8 del presente elaborato. Per la stesura del questionario si è fatto riferimento al seguente documento:

- Di Giacomo P., Lami D., Corsi A., Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri, 2010.

Per chiarezza espositiva, si riportano di seguito le aree di indagine del questionario:

- dati demografici e professionali;
- percezioni e opinioni del personale infermieristico;
- strumenti a disposizione dei reparti;
conoscenze e consapevolezze degli infermieri.

4.4. Procedura e raccolta dati

Per poter svolgere l'indagine è stata richiesta l'autorizzazione alla somministrazione dei questionari all'interno dell'ULSS 12 Veneziana. Una volta in possesso delle autorizzazioni delle figure competenti ho avuto un incontro con ciascuno dei coordinatori infermieristici delle unità operative interessate (UCIC e RIANIMAZIONE dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre (VE); UCIC e RIANIMAZIONE dell'Ospedale S.S. Giovanni e Paolo di Venezia). In ogni questionario è stata riportata una breve introduzione con illustrati gli obiettivi dello studio e le modalità con cui si sarebbero raccolti i dati. A disposizione di tutti gli infermieri vi era inoltre il progetto di tesi per un eventuale approfondimento in merito al presente studio. I questionari sono stati redatti con la collaborazione di relatore e correlatore (Dott.ssa Tozzo Pamela e Dott. Poles Giovanni) e sono stati in seguito fatti visionare ai coordinatori infermieristici e ai dirigenti delle unità operative interessate; anche in base alle loro osservazioni sono state riformulate alcune domande per renderle di più immediata comprensione. La compilazione dei questionari è avvenuta nel seguente periodo: 17 luglio 2015 – 04 agosto 2015.

4.5. Ricerca bibliografica

Per redigere il questionario e la parte di ricerca presente in questo studio, è stato utilizzato materiale bibliografico (del quale autori e titoli sono riportati in bibliografia), articoli ottenuti mediante ricerche in banche dati specifiche oltre a informazione ricavate da sitografia (anch'essa riportata in bibliografia). Nel dettaglio sono state consultate le seguenti banche dati:

- PUBMED
- CINAHL

Oltre ad esse è stato utilizzato anche il motore di ricerca "GOOGLE SCHOLAR" e ci si è avvalsi delle funzioni di "REFWORKS" per il salvataggio delle ricerche effettuate oltre che per la redazione della bibliografia.

Stringhe di ricerca e risultati

Per effettuare la ricerca sono state individuate le parole chiave e tradotte in inglese, nello specifico:

- Accanimento terapeutico → AGGRESSIVE TREATMENT
- Fine vita → END OF LIFE
- Infermieri di area critica → INTENSIVE CARE NURSES
- Unità di terapia intensiva → INTENSIVE CARE UNITS

Utilizzando tali parole chiave sono state costruite diverse stringhe di ricerca; in particolare per quanto riguarda le banche dati CINAHL e PUBMED è stata usata la seguente stringa di ricerca:

- (aggressive treatment) AND end of life

Nello specifico, per quanto riguarda PUBMED, con tale stringa di ricerca sono stati ottenuti 50 risultati (inserendo come intervallo di tempo: 01/01/2015 – 31/12/2015); di questi 50:

- 21 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura del titolo
- 16 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura dell'abstract
- 4 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura completa dell'articolo
- 6 sono stati scartati per la mancata reperibilità del full text
- 3 sono stati salvati e analizzati

Per quanto concerne CINAHL, con la stringa di ricerca sopra riportata e un limite temporale più ampio (visti i pochi articoli datati 2014 – 2015 si è impostato un intervallo più ampio: 01/01/2006 – 31/12/2015), sono stati ottenuti 35 risultati di cui:

- 12 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura del titolo
- 11 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura dell'abstract
- 3 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura completa dell'articolo
- 7 sono stati scartati per la mancata reperibilità del full text
- 2 sono stati salvati e analizzati

Per quanto riguarda il motore di ricerca GOOGLE SCHOLAR, è stata utilizzata la seguente stringa di ricerca:

- "intensive care units" AND "intensive care nurses"

Nello specifico è stato utilizzato un limite temporale (01/01/2015 – 31/12/2015) grazie al quale si è potuto circoscrivere il numero dei risultati a 304 (ordinati per pertinenza); tuttavia, oltre il quarantottesimo risultato, i titoli sono risultati non attinenti. Dei 48:

- 21 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura del titolo
- 12 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura dell'abstract
- 5 sono stati scartati (non essendo attinenti ai criteri di ricerca) dopo la lettura completa dell'articolo
- 8 sono stati scartati per la mancata reperibilità del full text
- 2 sono stati salvati e analizzati

In totale dalla ricerca sono stati analizzati 10 articoli a cui ne vanno aggiunti ulteriori 6 forniti da relatore e correlatore della tesi.

4.6. Elaborazione dei dati

L'elaborazione dei dati del questionario è stata fatta inserendo i risultati in un foglio di calcolo Excel; sono state calcolate le percentuali totali per singola risosta e per singolo reparto.

CAPITOLO 5.

RISULTATI, DISCUSSIONE E LIMITI DELLO STUDIO

5.1. Descrizione del campione

Hanno risosto al questionario 54 infermieri così suddivisi:

-UCIC Ospedale dell'Angelo di Mestre (VE)	→ 13/18 (72,2%)
-RIANIMAZIONE Ospedale dell'Angelo di Mestre (VE)	→ 16/43 (37,2%)
-UCIC Ospedale SS Giovanni e Paolo di Venezia	→ 8/14 (57,1%)
-RIANIMAZIONE Ospedale SS Giovanni e Paolo di Venezia	→ 17/19 (89,5%)

5.2. Analisi del questionario

Di seguito sono analizzati i risultati dello studio, suddivisi secondo le domande.

1. Età

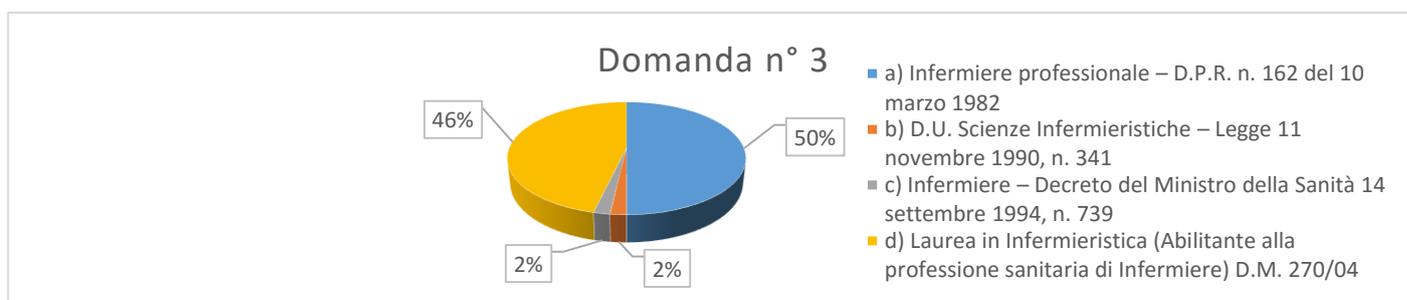
L'età degli intervistati va dai 26 ai 59 anni, con una media di 42,46.

2. Anni di servizio come infermiere

Gli anni di servizio vanno dai 3 ai 41 anni, con una media di 18,37.

3. Titolo di studio

a)	Infermiere professionale – D.P.R. n. 162 del 10 marzo 1982	27	50%
b)	D.U. Scienze Infermieristiche – Legge 11 novembre 1990, n. 341	1	1,8%
c)	Infermiere – Decreto del Ministro della Sanità 14 settembre 1994, n. 739	1	1,8%
d)	Laurea in Infermieristica (Abilitante alla professione sanitaria di Infermiere) D.M. 270/04	25	46,3%



Alla domanda n. 3 le risposte si suddividono abbastanza equamente tra il titolo di infermiere professionale del 1982 e la laurea in infermieristica del 2004. Due persone soltanto hanno indicato rispettivamente il diploma del 1992 e del 1994 modificati dalle leggi 341/1990 e 739/1994. Questo potrebbe essere legato alla lettura incompleta delle risposte poiché è probabile che i professionisti con titolo di infermiere professionale si siano fermati alla lettura della sola prima risposta.

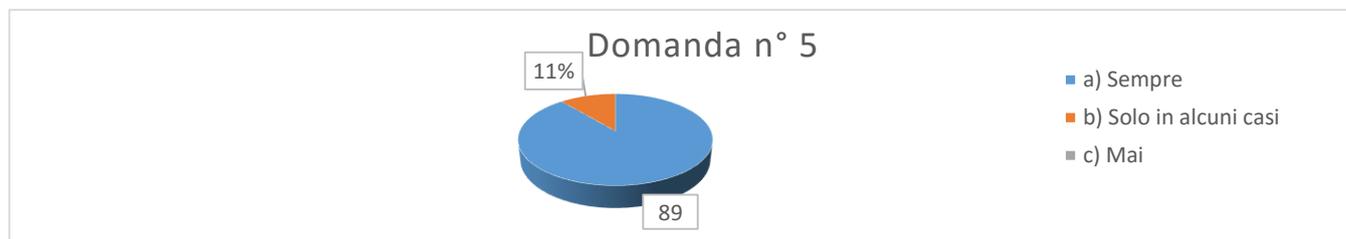
4. Relativamente ai corsi post lauream, le risposte sono state le seguenti:

- Master in coordinamento e management → 5 risposte (62,5 %)
- Master in urgenza ed emergenza → 1 risposta (12,5 %)
- Master in terapia intensiva → 1 risposta (12,5 %)
- Laurea in bioetica → 1 risposta (12,5 %)

Dalla domanda n. 4 risulta che soltanto il 14,8% degli intervistati ha frequentato un corso post lauream.

5. Una persona maggiorenne e capace ha sempre diritto di decidere di non sottoporsi a trattamenti diagnostico – terapeutici?

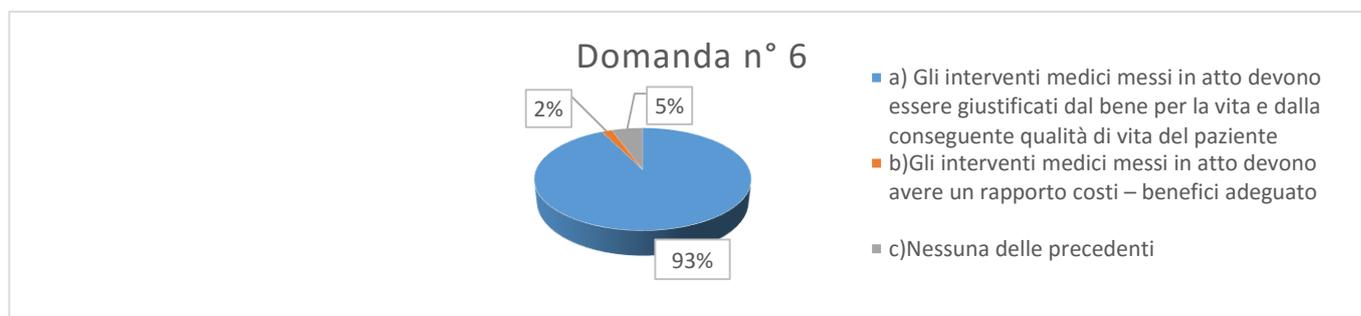
a)	Sempre	48	88,8%
b)	Solo in alcuni casi	6	11,1%
c)	Mai	0	0%



Alla domanda n. 5 quasi il 90% degli intervistati ha ritenuto che una persona maggiorenne e capace abbia il diritto di decidere a non sottoporsi a trattamenti diagnostico – terapeutici.

6. Cosa intende per “proporzionalità” delle scelte terapeutiche?

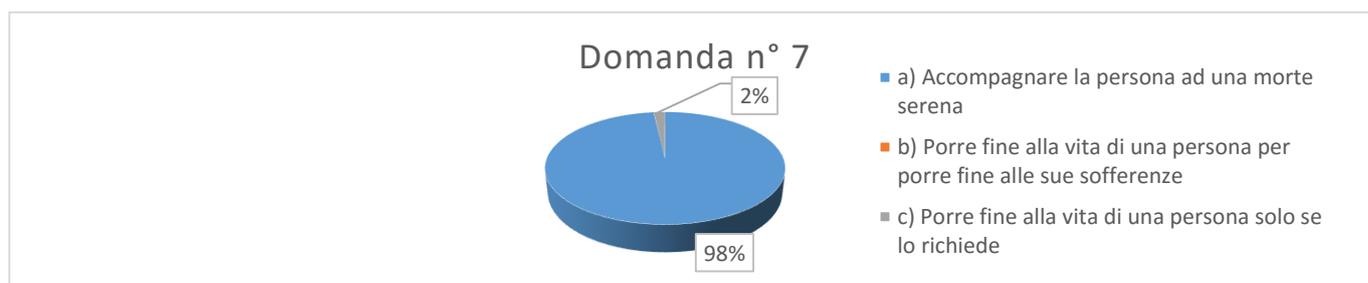
a)	Gli interventi medici messi in atto devono essere giustificati dal bene per la vita e dalla conseguente qualità di vita del paziente	50	92,6%
b)	Gli interventi medici messi in atto devono avere un rapporto costi – benefici adeguato	1	1,8%
c)	Nessuna delle precedenti	3	5,5%



Alla domanda n. 6 quasi il 93% degli infermieri ha indicato, tra le risposte possibili, la definizione più corretta di proporzionalità terapeutica, per i cui approfondimenti si rimanda al paragrafo 1.1 del presente elaborato.

7. Secondo Lei, quale tra i seguenti comportamenti sarebbe il migliore da tenere in una situazione di “terminalità”?

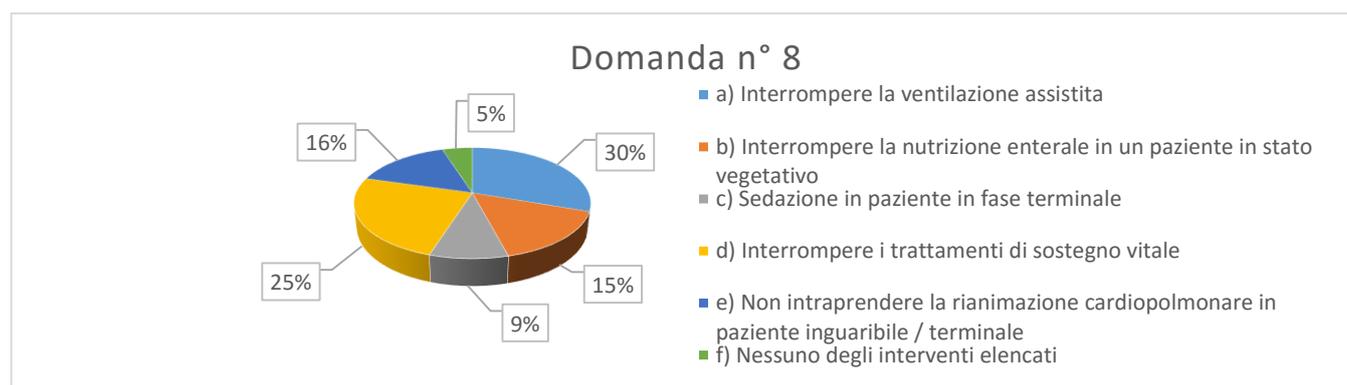
a)	Accompagnare la persona ad una morte serena	53	98,1%
b)	Porre fine alla vita di una persona per porre fine alle sue sofferenze	0	0%
c)	Porre fine alla vita di una persona solo se lo richiede	1	1,8%



Alla domanda n.7 tutti gli intervistati, ad esclusione di uno, hanno indicato come “accompagnare la persona ad una morte serena” sia il comportamento migliore da tenere in una situazione di “terminalità”; a tal proposito interviene come possibile fonte di riferimento anche il codice deontologico dell’infermiere che, con l’articolo 35 recita: “L’infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita dell’assistito, riconoscendo l’importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale” (IPASVI, 2009).

**8. Quali dei seguenti interventi, secondo Lei, possono essere considerati come “eutanasia”?
(Più di una risposta)**

a)	Interrompere la ventilazione assistita	37	30,3%
b)	Interrompere la nutrizione enterale in un paziente in stato vegetativo	19	15,5%
c)	Sedazione in paziente in fase terminale	11	9%
d)	Interrompere i trattamenti di sostegno vitale	30	24,5%
e)	Non intraprendere la rianimazione cardiopolmonare in paziente inguaribile / terminale	19	15,5%
f)	Nessuno degli interventi elencati	6	4,9%

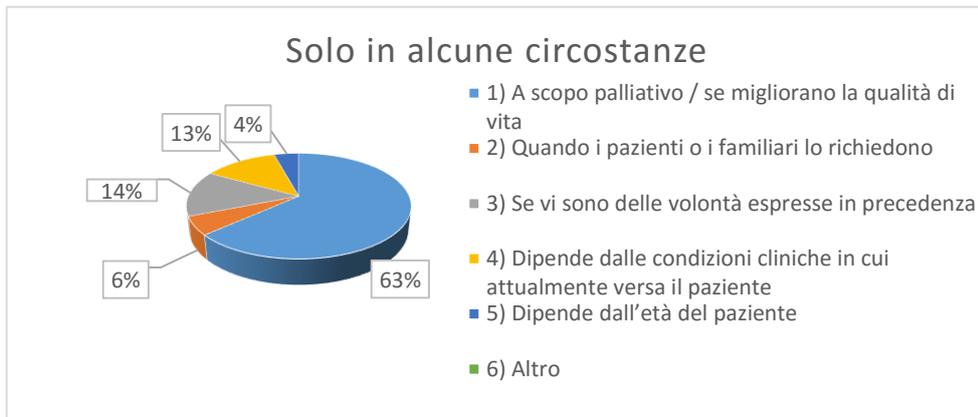
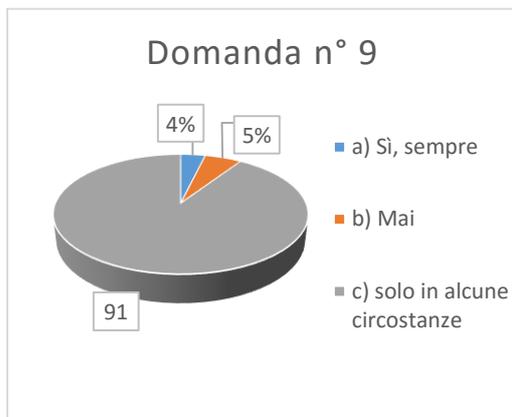


La domanda n. 8 ha evidenziato invece una certa confusione per quanto concerne gli interventi clinico-assistenziali assimilabili all’ eutanasia; le risposte si sono abbastanza equamente suddivise fra le varie possibilità fornite. Per la definizione di eutanasia e le normative di riferimento si rimanda al paragrafo 1.2; è bene tuttavia sottolineare che interventi come “sedazione in paziente terminale” e “non intraprendere la rianimazione cardiopolmonare in paziente inguaribile / terminale”, che

rispettivamente hanno ricevuto il 9% e il 15,5% delle risposte, non andrebbero interpretati come atti di eutanasia.

9. È accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi (qualsiasi trattamento tecnicamente complesso e, visto il caso, inefficace) nel caso seguente: “Diagnosi di glioblastoma” (aspettativa di vita dalle 14 alle 38 settimane)

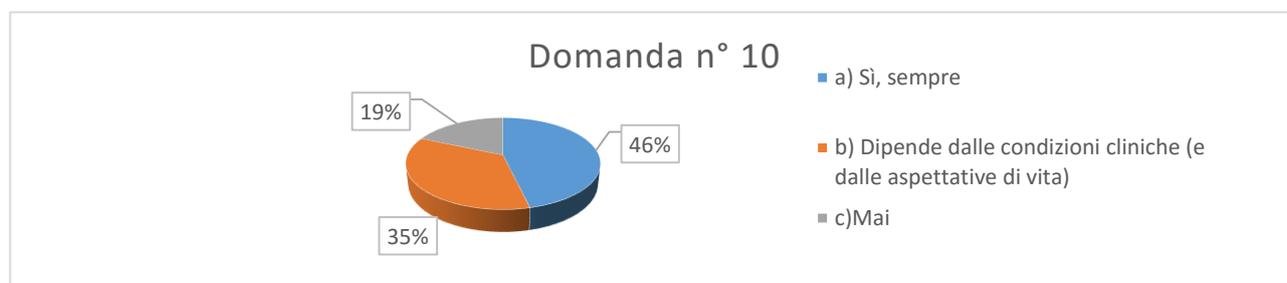
a)	Sì, sempre	2	3,7%
b)	Mai	3	5,5%
c)	Solo in alcune circostanze	49	90,7%
1)	A scopo palliativo / se migliorano la qualità di vita	45	63,4%
2)	Quando i pazienti o i familiari lo richiedono	4	5,6%
3)	Se vi sono delle volontà espresse in precedenza	10	14%
4)	Dipende dalle condizioni cliniche in cui attualmente versa il paziente (es. paziente ancora autosufficiente; limitato nelle attività; allettato etc..)	9	12,7%
5)	Dipende dall'età del paziente	3	4,2%
6)	Altro	0	0%



Alla domanda n. 9 quasi il 91% degli intervistati ha risposto che, in caso di diagnosi infausta, è accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi soltanto in alcune circostanze tra le quali la più indicata (63,4%) è stata “a scopo palliativo / se migliorano la qualità di vita”, a tal proposito si ricorda l’importanza della palliazione sottolineata al capitolo 2 del presente elaborato. Le altre risposte si sono suddivise abbastanza equamente tra le restanti possibilità, con un picco del 14% per la scelta seguente: “se vi sono delle volontà espresse in precedenza”: tale scelta è probabilmente riferita alle dichiarazioni anticipate di trattamento di cui si è ampiamente parlato al paragrafo 1.3.

10. Una persona maggiorenne e capace ha sempre il diritto di decidere / richiedere di anticipare la fine della sua vita?

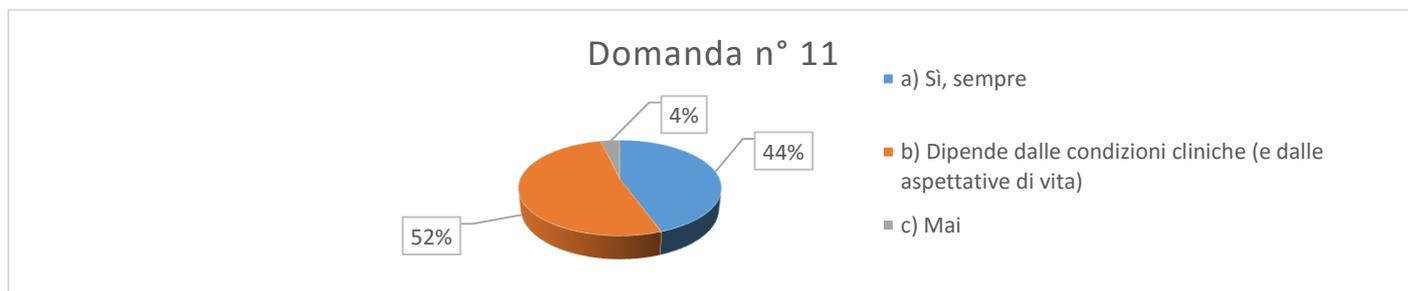
a)	Sì, sempre	25	46,3%
b)	Dipende dalle condizioni cliniche (e dalle aspettative di vita)	19	35,2%
c)	Mai	10	18,5%



Alla domanda n. 10 il 46,3% infermieri ha indicato che una persona maggiorenne e capace ha sempre il diritto di decidere / richiedere di anticipare la fine della propria vita; le restanti risposte affermano, nel 35,2% dei casi, che tale diritto è soggetto alle condizioni cliniche del paziente mentre il 18,5% degli infermieri intervistati sostengono che il diritto di prendere decisioni simili non sussista in alcun caso.

11. È secondo lei accettabile una richiesta da parte di un paziente di non attuare / interrompere i trattamenti di sostegno vitale?

a)	Sì, sempre	24	44,4%
b)	Dipende dalle condizioni cliniche (e dalle aspettative di vita)	28	51,9%
c)	Mai	2	3,7%

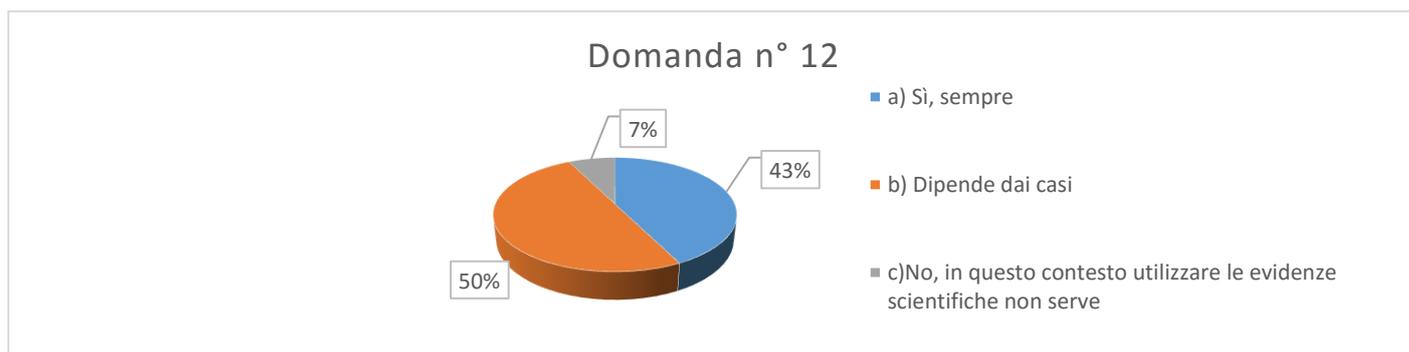


La domanda n. 11, relativa all'accettabilità o meno di una richiesta da parte del paziente di non attuare / interrompere i trattamenti di sostegno vitale, è, per alcuni aspetti, simile alla precedente; allo stesso modo infatti si riscontra incertezza fra le risposte che si suddividono equamente tra "sì, è sempre accettabile" (44,4%) e "dipende dalle condizioni cliniche del paziente" (51,9%). Soltanto 2 risposte affermano che richieste simili non siano mai accettabili. I dati che emergono da queste ultime due

domande sottolineano una volta di più come il campo del fine vita non sia ben delineato e che le convinzioni dei professionisti sanitari a tal proposito si fondino su fragili basi.

12. Secondo Lei, utilizzando le migliori evidenze scientifiche disponibili, sarebbe possibile evitare interventi terapeutici “sproporzionati” rispetto ai quadri clinici dei pazienti?

a)	Sì, sempre	23	42,6%
b)	Dipende dai casi	27	50%
c)	No, in questo contesto utilizzare le evidenze scientifiche non serve	4	7,4%

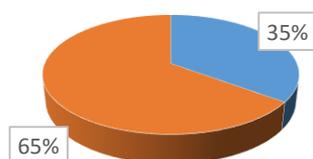


Con la domanda n. 12 si riprende l’argomento della proporzionalità terapeutica, nello specifico viene chiesto agli intervistati se, utilizzando l’*Evidence Based Practice*, possa essere possibile o meno evitare trattamenti non proporzionati. Le risposte, in questo caso si sono equamente divise tra “sì sempre” (42,6%) e “dipende dai casi” (50%); quattro infermieri hanno invece concluso che, in tale contesto, le evidenze scientifiche non migliorano la situazione. Si riporta la definizione di Evidence Based Nursing (EBN): “L’evidence based nursing è un processo per mezzo del quale le infermiere e gli infermieri assumono le decisioni cliniche utilizzando le migliori ricerche disponibili, la loro esperienza clinica e le preferenze del paziente ...” (DiCenso A. et al., 1998). Dalla definizione si evince che le evidenze scientifiche da sole non bastano e devono essere affiancate dall’esperienza e, soprattutto, devono essere condivise con il paziente del quale è sempre necessario tenere in considerazione le preferenze. Ad opinione di chi scrive, utilizzare le migliori evidenze disponibili può essere un buon modo per evitare interventi non proporzionati considerando anche la volontà del paziente.

13. Cosa intende per “medicina difensiva”?

a)	Attuazione di interventi / trattamenti diagnostico terapeutici al fine di tutelare il benessere del paziente facendo riferimento alle migliori evidenze scientifiche	19	35,2%
b)	Atteggiamento caratterizzato dal prescrivere trattamenti, visite o test, o dall’evitare pazienti o trattamenti ad alto rischio allo scopo di ridurre la propria esposizione al rischio di conseguenze giudiziarie	35	64,8%
c)	Prescrizione e relativa somministrazione di terapie farmacologiche per prevenire infezioni	0	0%

Domanda n° 13



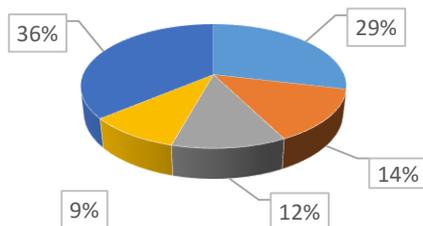
- a) Attuazione di interventi / trattamenti diagnostico terapeutici al fine di tutelare il benessere del paziente facendo riferimento alle migliori evidenze scientifiche
- b) Atteggiamento caratterizzato dal prescrivere trattamenti, visite o test, o dall’evitare pazienti o trattamenti ad alto rischio allo scopo di ridurre la propria esposizione al rischio di conseguenze giudiziarie
- c) Prescrizione e relativa somministrazione di terapie farmacologiche per prevenire infezioni

Alla domanda n. 13 si chiede di indicare la definizione più corretta di “medicina difensiva”; il 64,8% degli intervistati ha indicato la definizione più corretta, ossia “Atteggiamento caratterizzato dal prescrivere trattamenti, visite o test, o dall’evitare pazienti o trattamenti ad alto rischio allo scopo di ridurre la propria esposizione al rischio di conseguenze giudiziarie”, tuttavia è giusto evidenziare che il restante 35,2% ha ritenuto più corretta la seguente definizione: “Attuazione di interventi / trattamenti diagnostico terapeutici al fine di tutelare il benessere del paziente facendo riferimento alle migliori evidenze scientifiche” più simile a quella di *Evidence Based Practice* rispetto a quella di “medicina difensiva”.

14. Secondo Lei, cosa di ciò che è riportato in seguito può essere considerato parte della “medicina difensiva”? (Più di una risposta)

a)	Diagnosticare quadri patologici legati a stati “benigni” o facilmente riportabili alla normalità	27	28,7%
b)	Somministrare antibiotici a scopo preventivo	13	13,8%
c)	Trattare farmacologicamente a lungo termine per valori (ad esempio di colesterolemia) quasi nella norma	11	11,7%
d)	Elaborare schemi terapeutici tenendo conto del rapporto costi – benefici	9	9,6%
e)	Consigliare screening frequenti in soggetti asintomatici	34	36,2%

Domanda n° 14



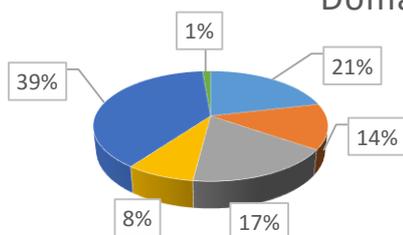
- a) Diagnosticare quadri patologici legati a stati “benigni” o facilmente riportabili alla normalità
- b) Somministrare antibiotici a scopo preventivo
- c) Trattare farmacologicamente a lungo termine per valori (ad esempio di colesterolemia) quasi nella norma
- d) Elaborare schemi terapeutici tenendo conto del rapporto costi – benefici
- e) Consigliare screening frequenti in soggetti asintomatici

La domanda n. 14 è strettamente legata alla precedente e viene infatti richiesto di indicare quale tra gli interventi elencati può essere considerato parte della “medicina difensiva”. Dalle risposte si evince che permane una certa confusione in merito a cosa significhi “medicina difensiva”. infatti, risposte come “somministrare antibiotici a scopo preventivo” (13,8%) ed “elaborare schemi terapeutici tenendo conto del rapporto costi – benefici” (9,6%), anche se non rappresentanti la maggioranza delle risposte, indicano come il concetto di “medicina difensiva” sia tutt’altro che chiaro. Al contrario, tutte le altre risposte possono, in qualche modo, essere ricondotte alla “medicina difensiva”.

15. Quali delle seguenti strategie potrebbero, secondo lei, risultare utili per contrastare la “medicina difensiva”?

a)	Integrare le migliori evidenze scientifiche nelle decisioni cliniche, rispettando preferenze e aspettative del paziente	16	21,3%
b)	Attuare una revisione delle norme che disciplinano la responsabilità professionale	10	13,3%
c)	Aumentare la consapevolezza delle persone riguardo i danni che possono conseguire a trattamenti / test diagnostici inappropriati	13	17,3%
d)	Ottimizzare le risorse disponibili riducendo gli sprechi	6	8%
e)	Tutte le precedenti	29	38,6%
f)	Nessuna delle precedenti	1	1,3%

Domanda n° 15

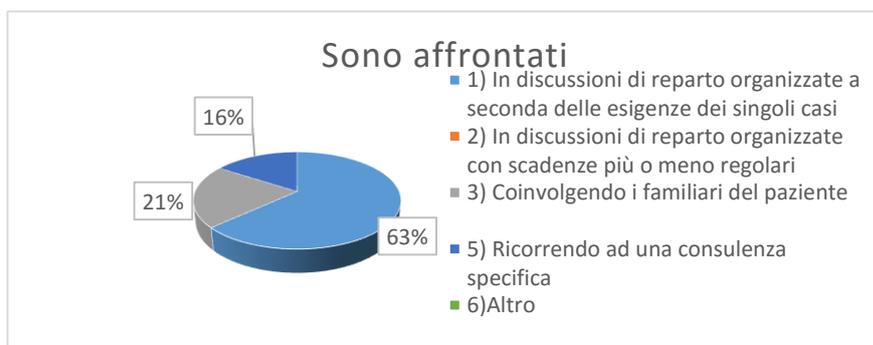
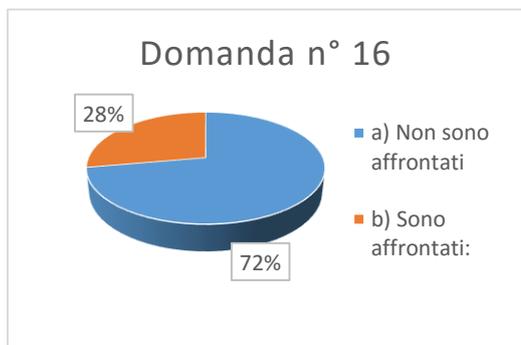


- a) Integrare le migliori evidenze scientifiche nelle decisioni cliniche, rispettando preferenze e aspettative del paziente
- b) Attuare una revisione delle norme che disciplinano la responsabilità professionale
- c) Aumentare la consapevolezza delle persone riguardo i danni che possono conseguire a trattamenti / test diagnostici inappropriati
- d) Ottimizzare le risorse disponibili riducendo gli sprechi
- e) Tutte le precedenti
- f) Nessuna delle precedenti

La domanda n. 15 chiede agli intervistati di indicare le possibili strategie per evitare / diminuire il fenomeno della “medicina difensiva”. Tutte le risposte possibili (ad esclusione dell’ultima “nessuna delle precedenti”) riportano metodi di lavoro che potrebbero favorire la diminuzione del fenomeno. Soltanto una persona ha ritenuto che nessuno degli interventi proposti potesse risultare utile allo scopo; tutti gli altri hanno indicato almeno uno degli interventi; ventinove infermieri hanno ritenuto che tutte le proposte fossero valide.

16. Nel contesto in cui opera, come sono affrontati i problemi di natura etica? (Più di una risposta)

a)	Non sono affrontati	39	72,2%
b)	Sono affrontati:	15	27,8%
1)	In discussioni di reparto organizzate a seconda delle esigenze dei singoli casi	12	63,2%
2)	In discussioni di reparto organizzate con scadenze più o meno regolari	0	0%
3)	Coinvolgendo i familiari del paziente	4	21%
4)	Coinvolgendo i pazienti	0	0%
5)	Ricorrendo ad una consulenza specifica	3	15,8%
6)	Altro	0	0%

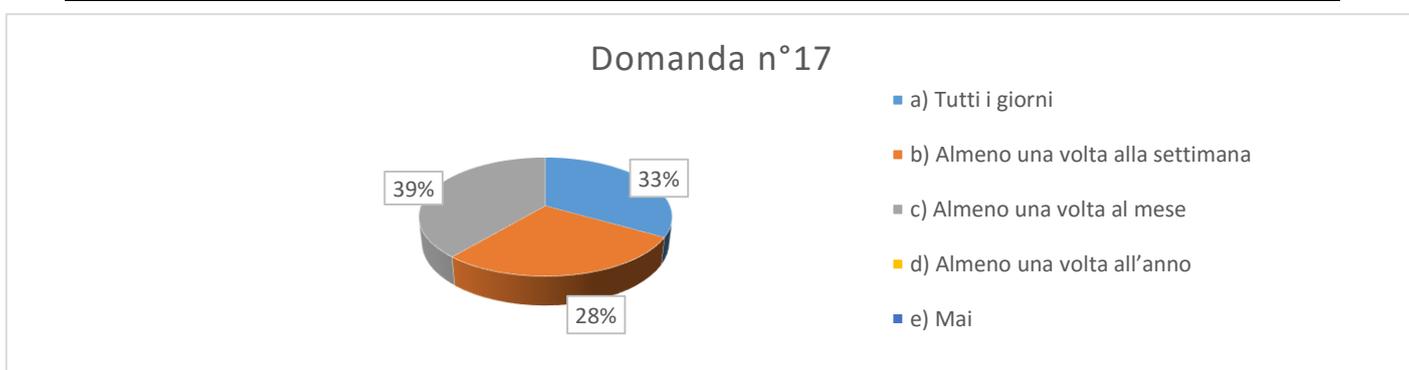


La domanda n.16 indaga invece sui metodi (se presenti) con i quali si affrontano i problemi di natura etica nell’ambito lavorativo; le risposte date a questa domanda sono fortemente contrastanti, da un lato infatti ben il 72,2% degli intervistati sostiene che tali problemi non vengano affrontati, dall’altro il 27,8% sostiene il contrario. Per chiarezza si sottolinea che le percentuali totali sono assimilabili alle percentuali per singolo reparto, denotando una certa omogeneità delle risposte nelle diverse unità operative. Tra le modalità con cui sarebbero affrontate le problematiche etiche nei reparti coinvolti la più indicata dagli infermieri intervistati è stata: “in discussioni di reparto organizzate a seconda delle esigenze dei singoli casi” (63,2%) seguita da: “coinvolgendo i familiari del paziente” (21%) e da: “ricorrendo ad una consulenza specifica” (15,8%).

Con le successive domande inizia una serie di quesiti che indagano prevalentemente il processo del morire e le sensazioni degli infermieri che ne vengono a contatto. A tal proposito:

17. Nello svolgimento delle attività ospedaliere, con quale frequenza viene a contatto con il processo del morire?

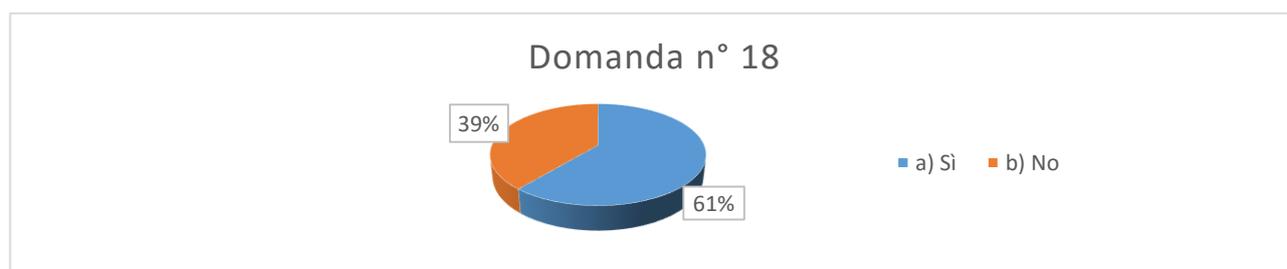
a)	Tutti i giorni	18	33,3%
b)	Almeno una volta alla settimana	15	27,7%
c)	Almeno una volta al mese	21	38,9%
d)	Almeno una volta all'anno	0	0%
e)	Mai	0	0%



La domanda n. 17 indaga la frequenza con la quale gli infermieri di area critica vengono a contatto con il processo del morire. Le risposte hanno interessato una frequenza che va da “tutti i giorni” (33,3%) ad “almeno una volta alla settimana” (27,7%) ad “almeno una volta al mese” (38,9%). Ciò indica che, tutti gli infermieri di area critica, almeno una volta al mese, vengono a contatto con il processo del morire.

18. Ha mai ricevuto richieste da parte di un paziente di anticipare la fine della propria vita?

a)	Sì	33	61,1%
b)	No	21	38,9%

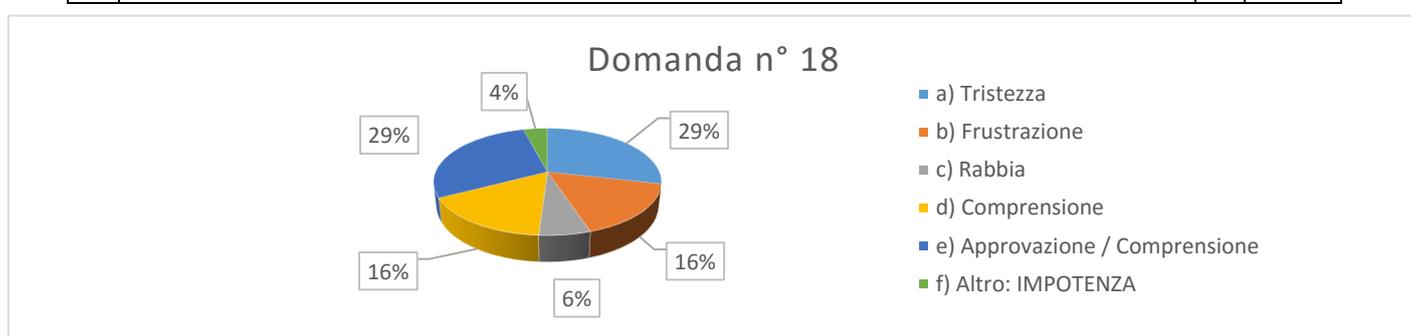


Strettamente legata alla precedente è la domanda n. 18, con la quale si domanda se l'infermiere abbia mai ricevuto richieste di anticipare la vita da parte dei pazienti. Il 61% degli intervistati ha affermato di aver ricevuto tali richieste. Da una riflessione su questo dato, che è peraltro uniforme in tutti e

quattro i reparti interessati dallo studio, emerge come nei reparti di area critica siano presenti pazienti che versano in condizioni tali da portarli ad esprimere richieste così drammatiche.

Se sì, che sentimenti ha provato?

a)	Tristezza	14	28,6%
b)	Frustrazione	8	16,3%
c)	Rabbia	3	6,2%
d)	Comprensione	8	16,3%
e)	Approvazione / Comprensione	14	28,6%
f)	Altro: IMPOTENZA	2	4,1%

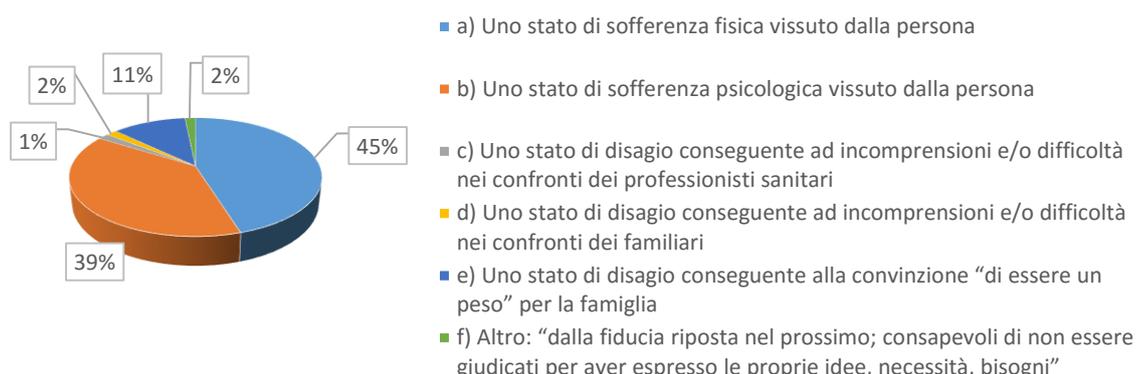


La domanda n. 18 è composta da due ulteriori quesiti (in caso di risposta iniziale affermativa); la prima chiede di indicare i sentimenti provati nei momenti in cui sono state ricevute tali richieste; emerge che gli infermieri in queste situazioni vivono un momento particolare in cui si susseguono più sensazioni: impotenza, rabbia, frustrazione, tristezza, approvazione e/o comprensione. In particolare, le ultime due sono quelle che hanno ricevuto il maggior numero di risposte (tristezza: 28,6%; approvazione e/o comprensione: 44,9%).

Se sì, in base alla Sua esperienza, da cosa crede che la richiesta del paziente sia scaturita?

a)	Uno stato di sofferenza fisica vissuto dalla persona	28	45,2%
b)	Uno stato di sofferenza psicologica vissuto dalla persona	24	38,7%
c)	Uno stato di disagio conseguente ad incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei professionisti sanitari	1	1,6%
d)	Uno stato di disagio conseguente ad incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei familiari	1	1,6%
e)	Uno stato di disagio conseguente alla convinzione “di essere un peso” per la famiglia	7	11,3%
f)	Altro: “dalla fiducia riposta nel prossimo; consapevoli di non essere giudicati per aver espresso le proprie idee, necessità, bisogni”	1	1,6%

Domanda n° 18

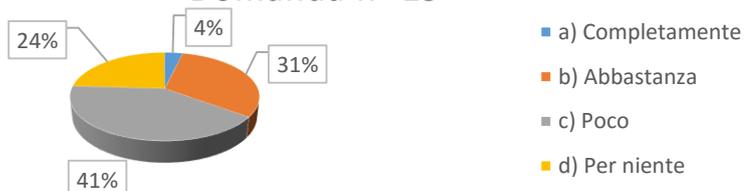


La seconda parte della domanda n.18 (in caso di risposta affermativa iniziale) chiede di indicare, secondo l'infermiere, cosa, nel paziente, potrebbe aver fatto scaturire tale richiesta. Il 45,2% e il 38,7% degli intervistati hanno individuato rispettivamente nella sofferenza fisica ed in quella psicologica le cause scatenanti questo tipo di richiesta. L'11,3% degli intervistati ha indicato il "sentirsi un peso per la famiglia" quale ragione che ha spinto il paziente a formulare tale richiesta. Le poche risposte ricevute dalle altre possibilità lasciano pensare che le incomprensioni dei professionisti sanitari con le famiglie oppure un rapporto difficile tra professionista e paziente non siano ritenuti pertinenti al problema. Tra le possibili risposte alla domanda era presente anche la voce "altro"; per essa è stata registrata una sola risposta di cui se ne riporta il testo: "richieste così particolari sono dettate anche dalla fiducia che i pazienti ripongono nel personale sanitario; un rapporto questo estremamente trasparente in cui la paura di essere giudicati non è contemplata".

19. In base al Suo percorso di studi si sente sufficientemente preparato a rispondere alle richieste di assistenza al morente?

a)	Completamente	2	3,7%
b)	Abbastanza	17	31,5%
c)	Poco	22	40,7%
d)	Per niente	13	24,1%

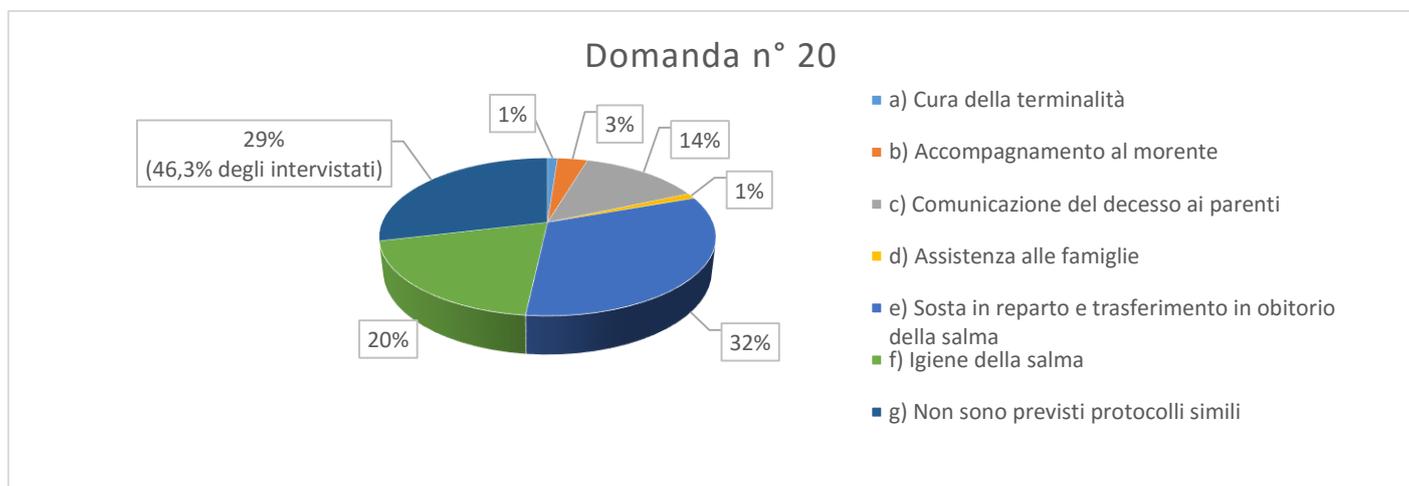
Domanda n° 19



Proprio sulle richieste di assistenza al morente si sofferma la domanda n. 19, attraverso la quale si indaga il grado di preparazione fornito dal percorso di studi seguito in merito all'assistenza nel fine vita. Emerge che il 64,8% degli intervistati ha dichiarato di sentirsi poco o per niente preparato in merito; il 31,5% afferma di sentirsi abbastanza preparato, soltanto due persone hanno affermato di sentirsi completamente preparate.

20. Nel reparto in cui lavora si utilizzano protocolli o procedure codificate per (più di una risposta):

a)	Cura della terminalità	1	1,1%
b)	Accompagnamento al morente	3	3,4%
c)	Comunicazione del decesso ai parenti	12	13,8%
d)	Assistenza alle famiglie	1	1,1%
e)	Sosta in reparto e trasferimento in obitorio della salma	28	32,2%
f)	Igiene della salma	17	19,5%
g)	Non sono previsti protocolli simili	25	28,7% (46,3% degli intervistati)

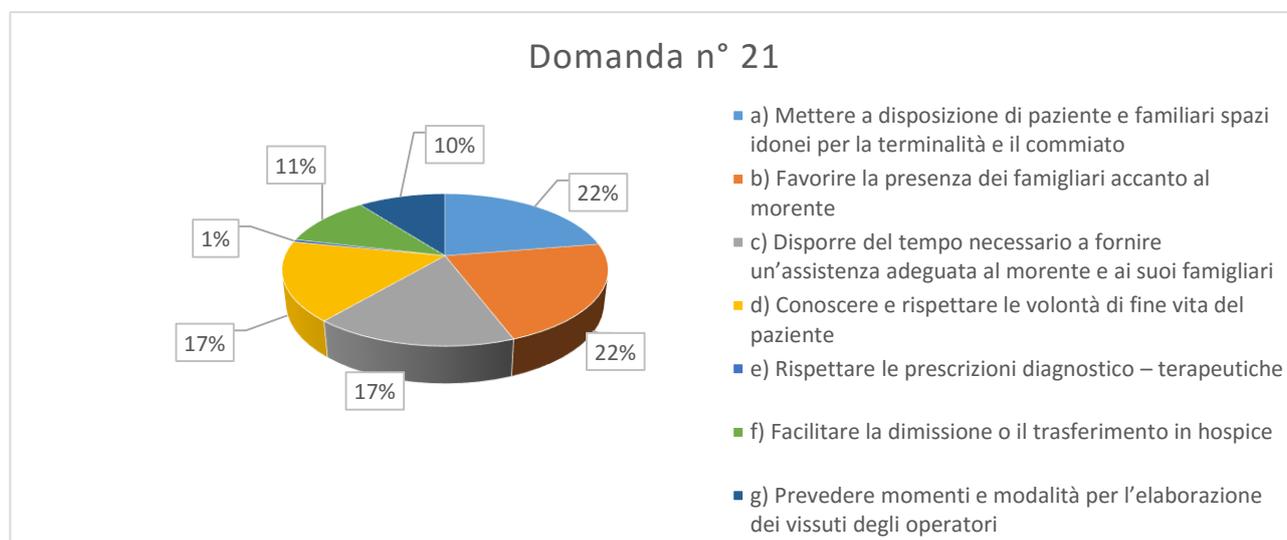


La domanda n. 20 entra nel merito dell'utilizzo di protocolli o procedure codificate relativamente al processo del morire. Analizzando le risposte emerge un dato particolare, ossia che il 46,3% degli infermieri afferma che non sono previsti protocolli simili nel reparto in cui lavorano. Ciò significa che il restante 54,7% afferma esattamente il contrario, indicando in maniera abbastanza omogenea tutte le altre possibilità elencate. Nello specifico "sosta in reparto e trasferimento in obitorio della salma" ha ricevuto il 32,2% delle risposte; igiene della salma il 19,5%; comunicazione del decesso ai parenti il 13,8% e così via come riportato nei grafici in precedenza. Una delle conclusioni a cui si può giungere analizzando questo dato è che gli infermieri di area critica non conoscono a sufficienza i

protocolli in uso nell'ambiente di lavoro in cui operano; una delle motivazioni potrebbe essere ricercata nella documentazione e nei regolamenti di reparto che non sempre risultano di facile reperimento e fruizione, così da portare il personale ad avere una conoscenza soltanto parziale e frammentata dell'argomento. Quanto riportato non può tuttavia risultare una giustificazione in quanto la conoscenza approfondita di tali documenti è fondamentale per poter garantire omogeneità per quanto concerne gli interventi assistenziali attuati.

21. In base alla Sua esperienza, cosa può rendere il morire più dignitoso? (più di una risposta)

a)	Mettere a disposizione di paziente e familiari spazi idonei per la terminalità e il commiato	41	22,4%
b)	Favorire la presenza dei famigliari accanto al morente	40	21,8%
c)	Disporre del tempo necessario a fornire un'assistenza adeguata al morente e ai suoi famigliari	31	16,9%
d)	Conoscere e rispettare le volontà di fine vita del paziente	31	16,9%
e)	Rispettare le prescrizioni diagnostico – terapeutiche	1	0,5%
f)	Facilitare la dimissione o il trasferimento in hospice	20	10,9%
g)	Prevedere momenti e modalità per l'elaborazione dei vissuti degli operatori	19	10,4%



In fine la domanda n. 21 chiede di indicare cosa possa rendere il morire più dignitoso. In questo caso non ci sono risposte realmente prevalenti su altre se non “mettere a disposizione di pazienti e familiari spazi idonei per la terminalità e il commiato” e “favorire la presenza dei familiari accanto al morente” che hanno ricevuto rispettivamente il 22,4% e il 21,8% delle risposte. Ciò che indubbiamente spicca è la sola risposta (su 183 date vista la possibilità di indicarne più di una) riservata alla voce “rispettare le prescrizioni diagnostico – terapeutiche”. Con buone probabilità la dignità del morente non è

considerata migliorabile da prescrizioni diagnostico – terapeutiche essendo essa parte di un processo psico – fisico estremamente complesso e variabile da persona a persona. Le risposte a questa domanda possono far quindi pensare alla necessità di un luogo diverso (oltre a diverse modalità assistenziali) in cui far trascorrere ai pazienti gli ultimi momenti della loro vita. Tali considerazioni sono inoltre risultate in linea con quelle riportate in uno studio condotto da Azami-Aghdash S. et al. nel 2015.

5.3. Discussione

La partecipazione del personale infermieristico è stata superiore al 50% in quasi tutti i reparti, fatta eccezione per il reparto di Rianimazione dell'ospedale dell'Angelo di Mestre (VE) dove la percentuale di compilazione dei questionari è stata del 37,2%.

Analizzando le risposte fornite dagli intervistati, si delinea un quadro abbastanza chiaro. Il campione analizzato ha un'età media di 42,3 anni in linea con i dati nazionali (43,3) ricavati dal quarto numero del 2013 della rivista “l'infermiere, Notiziario Aggiornamenti Professionali” a cura di Fortunato E.; tali professionisti risultano mediamente in servizio da 18,4 anni. Circa la metà degli intervistati risulta laureata (D.M. 270/04) ed i corsi post – lauream frequentati sono pochi in rapporto al totale degli infermieri (14,8 %), con una preferenza abbastanza netta per quanto riguarda il master in “Management infermieristico per le funzioni di coordinamento” (62,5 %).

Il campione intervistato risulta spesso a contatto con le tematiche del “fine vita” e questo lo porta anche a ricevere richieste particolari dai pazienti. Oltre il 60% degli infermieri di area critica ha ammesso di aver ricevuto, nel corso della propria attività professionale, richieste di anticipare la fine della vita da parte dei pazienti. È chiaro che, di fronte a richieste simili, è impossibile restare indifferenti ed anche da questo studio emerge come, in tali momenti, gli infermieri si ritrovino a provare sentimenti particolari ed, in alcuni casi, si rendano conto di non aver strumenti e conoscenze per far fronte a tutte le necessità degli assistiti.

Gli intervistati si sono dimostrati consapevoli di non essere completamente preparati per affrontare il processo del “fine vita”: questo può essere dovuto, da un lato, alla carenza di informazioni specifiche fornite dai corsi di studi frequentati, dall'altro per via delle innumerevoli sfaccettature che il processo del morire può assumere in rapporto alla variabilità individuale.

Gli intervistati hanno formulato diverse ipotesi per quanto riguarda le motivazioni che portano le persone, alla fine della loro vita, ad elaborare certe richieste; di pari passo vanno anche le proposte formulate per poter migliorare la condizione psico – fisica dei pazienti terminali. Oltre il 90% del campione ritiene che, in caso di pazienti terminali, sia accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi solo in casi particolari (oltre il 60% ha indicato “a scopo palliativo”). Quest'ultima osservazione risulta interessante, in particolare se confrontata con quanto riportato nel capitolo 2.

La palliazione risulta infatti importante non soltanto per i pazienti oncologici, ma per tutte quelle persone che versano in condizioni tali da dover cambiare gli obiettivi di cura in obiettivi di comfort. Gli intervistati hanno inoltre dimostrato di avere le idee chiare per quanto concerne i diritti dei pazienti (in particolare in merito al poter decidere o meno di sottoporsi ad un trattamento diagnostico terapeutico). Le risposte date in merito alle diverse terminologie (“eutanasia”, “medicina difensiva”, “proporzionalità terapeutica”) hanno dato esiti contrapposti; gli infermieri intervistati hanno infatti dimostrato di essere a conoscenza del significato di “proporzionalità delle cure”, mentre sono risultati piuttosto confusi in merito a temi quali la “medicina difensiva” e l’ “eutanasia”. Proprio su questo punto vale la pena soffermarsi a riflettere sul fatto che probabilmente mancano momenti formativi riguardanti le nozioni necessarie in merito ad argomenti strettamente legati al processo del morire; in merito alle modalità con cui tali argomenti vengono affrontati nei reparti di appartenenza degli intervistati emerge che il tema del “fine vita” non viene affrontato (oltre il 70% delle risposte) oppure viene affrontato sporadicamente o con modalità non standardizzate. È infine necessario sottolineare come la diversità delle risposte fornite in merito a: protocolli / procedure standardizzate presenti in reparto lasci pensare ad una conoscenza non approfondita delle modalità di gestione del processo del morire in ambito ospedaliero.

5.4. Limiti dello studio

Per questo studio sono stati identificati due limiti che vengono riportati di seguito:

- la limitata numerosità del campione;
- la possibile diversa interpretazione di alcune domande da parte dei professionisti intervistati, anche alla luce della difficoltà di definire alcune locuzioni utilizzate abitualmente, ma spesso erroneamente, nell’ambito del fine vita.

CAPITOLO 6.

CONCLUSIONI

Dopo aver analizzato i dati e le informazioni ottenute con questo studio è possibile trarre alcune conclusioni:

- potrebbe essere utile identificare una figura professionale specifica che possa rispondere ai bisogni e alle richieste più delicate dei pazienti alla fine della loro vita;
- laddove non fosse disponibile una simile figura è necessario che i professionisti sanitari siano adeguatamente preparati a far fronte alle necessità fisiche e spirituali del malato terminale;
- potrebbe quindi essere utile mettere a disposizione dei professionisti sanitari corsi di formazione specifici sui temi trattati in questo studio;
- sarebbe interessante iniziare ad implementare, nel modo di operare all'interno dei reparti, il concetto dell' "evidence based practice" strumento che, come visto, può aiutare i professionisti sanitari ad evitare / ridurre i fenomeni della "medicina difensiva" e della non proporzionalità terapeutica.

Questo studio deve essere considerato come una base di partenza per quanto riguarda la percezione dei professionisti del tema del "fine vita in area critica". La vastità dell'argomento, le diverse prospettive etico – deontologiche, la necessità di personalizzare l'intervento assistenziale, suggeriscono l'opportunità di ulteriori approfondimenti, estendendo il campione intervistato sia in termini quantitativi che di differente intensità assistenziale.

BIBLIOGRAFIA

- Alasad J, Abu Tabar N, Ahmad M. Patients' experience of being in intensive care units. *Journal of Critical Care* 2015; 30(4):859.
- Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, Rubenfeld GD; Robert Wood Johnson Foundation ICU End-Of-Life Peer Group. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Critical Care Medicine* 2004; 32(3):638-643.
- Azami - Aghdash S, Jabbari H, Bakhshian F, Shafaei L, Shafaei S, Kolahehdouzan K, Mohseni M. Attitudes and Knowledge of Iranian Nurses about Hospice Care. *Indian Journal of Palliative Care* 2015; 21(2):209-213.
- Badir A, Topcu I, Turkmen E, Goktepe N, Miral M, Ersoy N, Akın E. Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nursing in Critical Care* 2015; doi: 10.1111/nicc.12157.
- Bailey FA, Introduction to Palliative Care. *The Palliative Response*, Menasha Ridge Press 2003; pp. 3-6.
- Battaglia F, Moralità, in *Enciclopedia filosofica* vol.5, Novara, Edipem 1979; p. 934.
- Beauchamp TL, Childress JF, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press 2012.
- Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care* 2006; 15(1):38-46.
- Benoliel JQ. The moral context of oncology nursing. *Oncology Nursing Forum Supplement* 1993; 20(10):5-12.
- Brunner L, Suddarth D, Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH, Nebuloni G, *Infermieristica medico – chirurgica*, IV edizione, Milano, Casa Editrice Ambrosiana 2010; pp. 450-476.

- Buccelli C, Le criticità nella medicina di fine vita: riflessioni etico-deontologiche e giuridico-economiche, Università degli studi di Napoli Federico II, Napoli, Tipografia Rodolfo Bartolotta 2013; pp. 58-75.
- Canestrari S. Le diverse tipologia di eutanasia. *Rivista Italiana di Medicina Legale* 2003; 5:751-775.
- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, Hinds C, Pimentel JM, Reinhart K, Thompson BT. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, 2003. *Intensive Care Medicine* 2004; 30(5):770-784.
- Carobene G, Sul dibattito scientifico e religioso in tema di "fine vita": accanimento terapeutico, stato vegetativo ed eutanasia. *Stato, Chiese e pluralismo confessionale* 2015; 9:1-6.
- Cartabellotta A, Less is more: un approccio di sistema contro la medicina difensiva. *Monitor I Quaderni* 2015; 38:18-28.
- Cattorini PM, Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici, IV edizione, Milano, Elsevier, 2011; pp. 3-20.
- Cheung MC, Earle CC, Rangrej J, Ho TH, Liu N, Barbera L, Saskin R, Porter J, Seung SJ, Mittmann N. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer* 2015; 121(18):3307-3315.
- Choi Y, Keam B, Kim TM, Lee SH, Kim DW, Heo DS. Cancer Treatment Near the End-of-life Becomes More Aggressive: Changes in Trend During 10 Years at a Single Institute. *Cancer Research and Treatment* 2015; 47(4):555-563.
- DiCenso A, Cullum N, Ciliska D. Implementing evidence based nursing: some misconceptions. *Evidence Based Nursing* 1998; 1(2):38-40.
- Di Giacomo P, Lami D, Corsi A. Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri, 2010; 27(2):26-36.
- Ferrell B, Malloy P, Virani R. The End of Life Nursing Education Nursing Consortium project. *Annals of Palliative Medicine* 2015; 4(2):61-69.

- Fortunato E. Gli infermieri in Italia: quanti sono, che età hanno e come sono distribuiti. *L'infermiere Notiziario Aggiornamenti Professionali* 2013; 4:8-15.
- Giantin V, Quando finisce la vita?, Città nuova editrice, Roma 2013; pp.7-20.
- Giunta F, Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica, in "Una norma giuridica per la bioetica", Bologna, Il Mulino, 1998; pp. 251-279.
- Gross AG. End-of-life care obstacles and facilitators in the critical care units of a community hospital. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2006; 8(2):92-102.
- Isaac M, MD, Curtis, Palliative care: Issues in the intensive care unit in adults, 2015 disponibile al sito: <http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-issues-in-the-intensive-care-unit-in-adults> ; pp. 2-8 ultimo accesso 20/08/2015.
- Kübler-Ross E, La morte e il morire, Cittadella, Cittadella editore, 1976.
- Lucas Lucas R, Bioetica per tutti, II edizione, Milano, Ed. San Paolo, 2005; pp. 15-25.
- Neville T, Wiley J, Yamamoto M, Flitcraft M, Anderson B, Curtis JR, Wenger NS. Concordance of Nurses and Physicians on Whether Critical Care Patients are Receiving Futile Treatment. *American Journal of Critical Care* 2015; 24(5):403-10.
- Pugliese V, Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica, Padova, Cedam 2009; p. 154.
- Sacra congregazione della dottrina della fede, Dichiarazione sull'eutanasia, in Giusto Giusti, L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire, Padova, Cedam 1982; Appendice III.
- Sutton LM, Porter LS, Keefe FJ. Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective. *Pain* 2002; 99(1-2):5-10.
- Tozzi Q, De Blasi R, De Matteis G, Labella B, Caracci G. La ricerca Agenas sulla medicina difensiva. Le ragioni di una scelta, *Monitor I Quaderni* 2015; 38:13-17.

SITOGRAFIA

http://www.agenas.it/images/agenas/monitor/quaderno/pdf/15_medicina_difensiva.pdf

Visitato il giorno 10 luglio 2015

[www.anpec.it/phocadownload/Leggi%20.../L%2042%20\[26-02-1999\].pdf](http://www.anpec.it/phocadownload/Leggi%20.../L%2042%20[26-02-1999].pdf)

Visitato il giorno 12 luglio 2015

http://www.ipasvi.it/archivio_news/leggi/179/DM140994n739.pdf

Visitato il giorno 14 luglio 2015

<http://www.ipasvi.it/ecm/rivista-linfermiere/rivista-linfermiere-page-16-articolo-193.htm>

Visitato il giorno 1 agosto 2015

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codicedeontologico.htm>

Visitato il giorno 11 luglio 2015

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

Visitato il giorno 20 luglio 2015

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3770&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia

Visitato il giorno 20 luglio 2015

www.simit.org/medias/345-zaninetta.ppt

Visitato il giorno 19 luglio 201

ALLEGATI

Allegato 1. Questionario somministrato agli infermieri per indagarne conoscenze e percezioni in merito al fine vita



Presentazione

Sono Manuel Stamati, Studente di infermieristica frequentante il 3° anno di corso presso l' "Università degli studi di Padova" sede formativa di Mestre (VE). Viene proposto questo questionario ANONIMO al fine di indagare conoscenze e percezioni del personale infermieristico riguardo il "fine vita" e le relative pratiche, nel vostro reparto di appartenenza. I dati ricavati dall'analisi dei questionari compilati verranno elaborati e discussi nella mia tesi di Laurea dal titolo:

"Il fine vita in area critica"
"Conoscenze e percezioni del personale infermieristico"

1. Età: _____
2. Anni di servizio come infermiere: _____
3. Titolo di studio:
 - Infermiere professionale - D.P.R. n. 162 del 10 marzo 1982
 - D. U. Scienze Infermieristiche - legge 11 novembre 1990, n. 341
 - Infermiere - Decreto del Ministro della Sanità 14 settembre 1994, n. 739
 - Laurea in Infermieristica (Abilitante alla professione sanitaria di Infermiere) D.M. 270/04
4. Eventuali corsi post-lauream frequentati:

5. Una persona maggiorenne e capace ha sempre diritto di decidere di non sottoporsi a trattamenti diagnostico-terapeutici?
 - Sempre
 - Solo in alcuni casi
 - Mai

6. Cosa intende per “proporzionalità” delle scelte terapeutiche?
- Gli interventi medici messi in atto devono essere giustificati dal bene per la vita e dalla conseguente qualità di vita del paziente
 - Gli interventi medici messi in atto devono avere un rapporto costi-benefici adeguato
 - Nessuna delle precedenti
7. Secondo Lei, quale tra i seguenti comportamenti sarebbe il migliore da tenere in una situazione di “terminalità”?
- Accompagnare la persona ad una morte serena
 - Porre fine alla vita di una persona per porre fine alle sue sofferenze
 - Porre fine alla vita di una persona solo se lo richiede
8. Quali dei seguenti interventi, secondo lei, possono essere considerati come “eutanasia”?
(Più di una risposta)
- Interrompere la ventilazione assistita
 - Interrompere la nutrizione enterale in un paziente in stato vegetativo
 - Sedazione in paziente in fase terminale
 - Interrompere i trattamenti di sostegno vitale
 - Non intraprendere la rianimazione cardiopolmonare in paziente inguaribile / terminale
 - Nessuno degli interventi elencati
9. È accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi (qualsiasi trattamento tecnicamente complesso e, visto il caso, inefficace) nel caso seguente: “diagnosi di glioblastoma”
(aspettativa di vita dalle 14 alle 38 settimane)
- Sì, sempre
 - Mai
 - Solo in alcune circostanze
 - a. A scopo palliativo / se migliorano la qualità di vita
 - b. Quando i pazienti o i familiari lo richiedono
 - c. Se vi sono delle volontà espresse in precedenza
 - d. Dipende dalle condizioni cliniche in cui attualmente versa il paziente
(es. paziente ancora autosufficiente; limitato nelle attività; allettato etc..)
 - e. Dipende dall’età del paziente
 - f. Altro
10. Una persona maggiorenne e capace ha sempre il diritto di decidere / richiedere di anticipare la fine della sua vita?
- Sì, sempre
 - Dipende dalle condizioni cliniche (e dalle aspettative di vita)
 - Mai

11. È secondo lei accettabile una richiesta da parte di un paziente di non attuare / interrompere i trattamenti di sostegno vitale?
- Sì, sempre
 - Dipende dalle condizioni cliniche e dalle aspettative di vita del paziente
 - Mai
12. Secondo lei, utilizzando le migliori evidenze scientifiche disponibili, sarebbe possibile evitare interventi terapeutici “sproporzionati” rispetto ai quadri clinici dei pazienti?
- Sì, sempre
 - Dipende dai casi
 - No, in questo contesto utilizzare le evidenze scientifiche non serve
13. Cosa intende per “medicina difensiva”?
- Attuazione di interventi / trattamenti diagnostico terapeutici al fine di tutelare il benessere del paziente facendo riferimento alle migliori evidenze scientifiche
 - Atteggiamento caratterizzato dal prescrivere trattamenti, visite o test, o dall’evitare pazienti o trattamenti ad alto rischio, allo scopo di ridurre la propria esposizione al rischio di conseguenze giudiziarie
 - Prescrizione e relativa somministrazione di terapie farmacologiche per prevenire infezioni
14. Secondo lei, cosa di ciò che è riportato in seguito può essere considerato parte della “medicina difensiva”? (più di una risposta)
- Diagnosticare quadri patologici legati a stati “benigni” o facilmente riportabili alla normalità
 - Somministrare antibiotici a scopo preventivo
 - Trattare farmacologicamente a lungo termine per valori (ad esempio di colesterolemia) quasi nella norma
 - Elaborare schemi terapeutici tenendo conto del rapporto costi-benefici
 - Consigliare screening frequenti in soggetti asintomatici
15. Quali delle seguenti strategie potrebbero, secondo lei, risultare utili per contrastare la medicina difensiva?
- Integrare le migliori evidenze scientifiche nelle decisioni cliniche, rispettando preferenze e aspettative del paziente
 - Attuare una revisione delle norme che disciplinano la responsabilità professionale
 - Aumentare la consapevolezza delle persone riguardo i danni che possono conseguire a trattamenti / test diagnostici inappropriati
 - Ottimizzare le risorse disponibili riducendo gli sprechi
 - Tutte le precedenti
 - Nessuna delle precedenti

16. Nel contesto in cui opera, come sono affrontati, i problemi di natura etica?

(Più di una risposta)

- Non sono affrontati
- Sono affrontati:
 - a. In discussioni di reparto organizzate a seconda delle esigenze dei singoli casi
 - b. In discussioni di reparto organizzate con scadenze più o meno regolari
 - c. Coinvolgendo i familiari del paziente
 - d. Coinvolgendo i pazienti
 - e. Ricorrendo ad una consulenza specifica
 - f. Altro

17. Nello svolgimento delle attività ospedaliere, con quale frequenza viene a contatto con il processo del morire?

- Tutti i giorni
- Almeno una volta alla settimana
- Almeno una volta al mese
- Almeno una volta all'anno
- Mai

18. Ha mai ricevuto richieste da parte di un paziente di anticipare la fine della propria vita?

- Sì
- No

Se sì, che sentimenti ha provato?

- Tristezza
- Frustrazione
- Rabbia
- Approvazione / Comprensione
- Altro: _____

Se sì, in base alla Sua esperienza, da cosa crede che la richiesta del paziente sia scaturita?

- Uno stato di sofferenza fisica vissuto dalla persona
- Uno stato di sofferenza psicologica vissuto dalla persona
- Uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei professionisti sanitari
- Uno stato di disagio conseguente a incomprensioni e/o difficoltà nei confronti dei familiari
- Uno stato di disagio conseguente alla convinzione “di essere un peso” per la famiglia
- Altro: _____

19. In base al suo percorso di studi, si sente sufficientemente preparato a rispondere alle richieste di assistenza al morente?

- Completamente
- Abbastanza
- Poco
- Per niente

20. Nel reparto in cui lavora si utilizzano protocolli o procedure codificate per (più di una risposta):

- Cura della terminalità
- Accompagnamento al morente
- Comunicazione del decesso ai parenti
- Assistenza alle famiglie
- Sosta in reparto e trasferimento in obitorio della salma
- Igiene della salma
- Non sono previsti protocolli simili

21. In base alla Sua esperienza, cosa può rendere il morire più dignitoso?

- Mettere a disposizione di paziente e familiari spazi idonei per la terminalità e il commiato
- Favorire la presenza dei familiari accanto al morente
- Disporre del tempo necessario a fornire un'assistenza adeguata al morente e ai suoi familiari
- Conoscere e rispettare le volontà di fine vita del paziente
- Rispettare le prescrizioni diagnostico – terapeutiche
- Facilitare la dimissione o il trasferimento in hospice
- Prevedere momenti e modalità per l'elaborazione dei vissuti degli operatori