



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea Infermieristica

Tesi di laurea

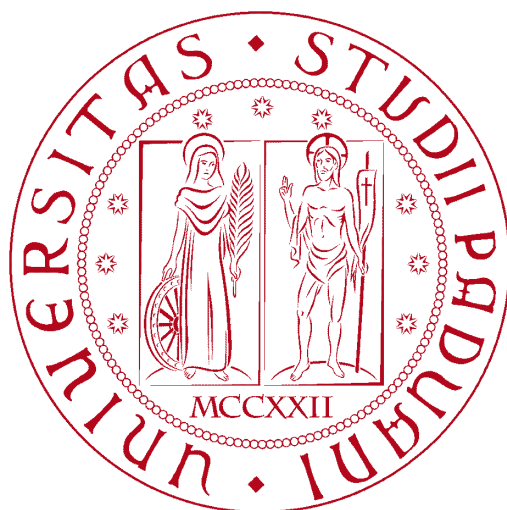
**Consenso informato e pianificazione condivisa delle cure:
analisi di un caso di Sclerosi Laterale Amiotrofica**

Relatore: Dott.ssa Colmanet Marzia

Laureanda: Guglielmi Sara

Matricola n: 1226696

Anno Accademico: 2021-2022



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea Infermieristica

Tesi di laurea

**Consenso informato e pianificazione condivisa delle cure:
analisi di un caso di Sclerosi Laterale Amiotrofica**

Relatore: Dott.ssa Colmanet Marzia

Laureanda: Guglielmi Sara

Matricola n: 1226696

Anno Accademico: 2021-2022

ABSTRACT

Introduzione:

La legge 219 del 2017 rappresenta una risposta all'evoluzione del pensiero sanitario, antropologico e sociale a proposito del concetto di *cura*, a sua volta strettamente legato a quello di *salute* e di *dignità umana*: la congiunzione tra salute e autodeterminazione trova espressione nel vero significato del *consenso informato*, concetto anch'esso legato a evoluzione storica e sociale.

Un'esemplificazione particolarmente significativa del processo di acquisizione del consenso informato è la *Pianificazione condivisa delle cure (PCC)*, che si svolge in contesto di cronicità o di terminalità: coinvolgendo tutto il team di cura rappresenta una sfida professionale anche per il personale infermieristico.

Viene scelto quindi di presentare un case report dove la PCC costituisca un necessario strumento assistenziale, analizzando un caso di *Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)*.

Obiettivo:

L'obiettivo di questo case report è analizzare e discutere come si sia articolata l'offerta complessiva clinico-assistenziale nell'evoluzione della consapevolezza di malattia e delle relative scelte, considerando l'ottica del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure, indagando con particolare attenzione il ruolo infermieristico.

Materiali e metodi:

Il lavoro si suddivide in una premessa bibliografica e in una descrizione di un caso clinico analizzato attraverso il seguente disegno di ricerca: condizioni cliniche, assistenziali, socio-sanitarie iniziali dell'assistito; evoluzione clinico-assistenziale; decisioni clinico-assistenziali; come è avvenuta la presa in carico della persona; se è stata definita una pianificazione condivisa cure e il ruolo infermieristico; quali momenti clinico assistenziali avrebbero necessitato di un consenso informato; se e come è stato ottenuto il consenso.

Le informazioni sono tratte dalla documentazione clinica, previa autorizzazione con garanzia di protezione della privacy e dell'anonimato.

Discussione e conclusione:

Tramite la discussione del caso clinico preso in esame, analizzato tramite il confronto con la letteratura disponibile, risulta evidente come la figura dell'infermiere sia fondamentale per il suo approccio etico e per la sua visione professionale, anche per quanto riguarda la pianificazione condivisa delle cure e l'acquisizione di un consenso realmente informato. Nel caso analizzato, tra la diagnosi iniziale e il decesso, da quanto si desume dalla documentazione clinica, non si evidenzia se e come il piano di cura sia mai stato definito formalmente con precisione in un percorso concordato. È emersa inoltre una differenza di setting: nell'assistenza domiciliare gli infermieri hanno promosso una gestione che coinvolgesse attivamente i caregivers facendosi loro educatori e consulenti, in modo da favorire l'autocura e la negoziazione della paziente e del nucleo familiare con la patologia; tuttavia nella documentazione infermieristica sono riscontrabili esclusivamente prestazioni cliniche ed educative mentre in Hospice sono stati segnalati dagli infermieri lo stato e l'evoluzione psicologica di Carla e familiari in quanto costituivano elementi importanti per l'assistenza infermieristica utili al mantenimento di un benessere di fine vita che comprendesse una visione completa della salute della paziente specialmente per quanto riguarda il processo di consenso informato e di pianificazione condivisa delle cure.

Key words:

advanced care planning; nurs*; informed consent

Parole chiave:

Pianificazione condivisa delle cure; infermier*; consenso informato

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 - NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO	2
1.1 Contesto e introduzione	2
1.2 Art.1 - Consenso informato	4
1.3 Art.2 - Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita	6
1.4 Art. 5 - Pianificazione condivisa delle cure	7
CAPITOLO 2 - PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO	9
2.1 Premessa metodologica	9
2.2 Carla e il suo contesto alla diagnosi	10
2.3 Dalla diagnosi alla presa in carico	13
2.4 La presa in carico	16
2.5 Evoluzione del quadro	20
2.6 Hospice, cure di fine vita e il decesso	24
CAPITOLO 3 - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	32

INTRODUZIONE

L'obiettivo di questo elaborato è analizzare e discutere l'attività infermieristica all'interno della pianificazione condivisa delle cure, introdotta dal testo della legge 219/2017: questa legge risponde all'evoluzione storica e sociale dei concetti di *cura*, *salute* e di *dignità umana*, fornendo il principale strumento assistenziale che permetta all'individuo di autodeterminarsi nel complesso ambiente sanitario, il *consenso informato*.

I legislatori si sono soffermati particolarmente sulla figura del medico, definendone i rapporti con il paziente in occasione della descrizione del processo di raccolta del consenso informato, mentre il ruolo degli altri professionisti sanitari si limita a venire accennato. Un particolare campo di applicazione del consenso informato è la *pianificazione condivisa delle cure (PCC)*, che si svolge in contesto di cronicità o di terminalità: coinvolgendo esplicitamente tutto il team di cura rappresenta una sfida professionale anche per il personale infermieristico.

Dunque si intende esaminare e commentare la peculiarità del ruolo infermieristico in relazione alle sue attività e competenze a tutela del benessere, dignità e dell'autodeterminazione personale del paziente attraverso gli strumenti del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure: si auspica inoltre il riscontro di occasioni e opportunità di crescita per la figura infermieristica, data dall'unicità della sua relazione di cura con il paziente. Viene scelto quindi di presentare un case report dove la pianificazione condivisa delle cure costituisca un necessario strumento assistenziale, analizzando una storia di *Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)*.

L'elaborato si articola in tre aree, identificabili nei capitoli 1, 2 e 3: la prima, contestualizza e analizza la legge 219/2017 commentandone gli articoli 1, 2 e 5.

Il secondo capitolo presenta l'analisi del caso preso in considerazione: a un'iniziale premessa metodologica segue la presentazione del caso suddiviso in sezioni, ognuna commentata contestualmente.

Infine nell'ultima parte viene proposta una discussione del lavoro e dei risultati ottenuti.

CAPITOLO 1 - NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

1.1 Contesto e introduzione

Negli ultimi anni si è assistito all'evoluzione del pensiero biomedico da un classico modello paternalistico, in cui il paziente era considerato oggetto della scienza medica, ad un modello di medicina centrato sull'assistito: questo percorso è accompagnato da un iter legislativo internazionale e italiano con documenti quali la Costituzione stessa¹ (art. 2, 13 e 32), la legge 38 del 2008² e, infine, la legge 219 del 2017 “*Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*”³.

Considerando dati come l'aumento d'insorgenza delle patologie cronic-degenerative, l'aumento dell'età media e dell'efficienza dei sistemi di supporto alle funzioni vitali⁴, il dilemma etico posto dalla differenza tra l'aspettativa di vita media e l'aspettativa di vita media in salute porta la riflessione pubblica a soffermarsi sempre più su temi quali *qualità di vita, buona morte e dignità nella malattia*.

L'idea di *buona salute*, definita come “priva di distress e sofferenze evitabili per il paziente, per la famiglia e i caregivers; in generale accordo con i desideri del paziente e della sua famiglia; compatibile con gli standard clinici, culturali ed etici del paziente”⁵, ha suggerito la necessità di un adeguamento dell'offerta sanitaria nell'ottica della cronicità e di un fine vita vissuti nella piena espressione di dignità umana, vale a dire nella realizzazione del benessere e dell'autodeterminazione del malato compatibilmente con il decorso della malattia.

La pianificazione anticipata di fine vita è un fenomeno che negli ultimi anni ha coinvolto significativamente tutto il mondo, provocando dibattiti a livello internazionale e portando ogni Stato ad esprimere la propria posizione in base alla cultura del proprio paese⁶.

In particolare la situazione europea influenza tuttora fortemente il dibattito italiano nel tema della conservazione della propria dignità ed autodeterminazione nel morire, diventando anche motivo di scontro politico: sono divenuti in questo modo noti all'opinione pubblica italiana i

¹ Costituzione della Repubblica Italiana. 1948.

² Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore”.

³ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”.

⁴ ISTAT, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia: anno 2019. 2021.

⁵ Kellogg E. Understanding Advance Care Documents: What the Nurse Advocate Needs to Know. *Journal of Emergency Nursing*. 2017;43(5):400–5.

⁶ Gristina GR, Busatta L, Piccini M. The Italian law on informed consent and advance directives: its impact on intensive care units and the European legal framework. *Minerva Anesthesiol*. Aprile 2019;85(4):401–11.

casi *Welby*, *Englaro* e *DJ Fabo*⁷ per i quali, in mancanza di una legge a cui fare riferimento, si è rimandato all'articolo 32 della Costituzione e a quanto affermato da documenti internazionali come la *Carta di Ottawa*⁸ dell'86, la *Convenzione di Oviedo*⁹ del '97 e la *Carta europea dei diritti del malato*¹⁰, che ponevano l'accento sul principio di autodeterminazione del paziente.

Questi casi hanno evidenziato la mancanza in Italia di un adeguato *diritto del fine vita*, che rispetto ad altri paesi europei appare più nebuloso e sostanzialmente incompleto.

Attualmente in Italia la massima forma di autodeterminazione nel fine vita è rappresentata dalla legge 219/2017 *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, entrata in vigore il 31/01/2018, che si sofferma su temi come qualità di vita, autonomia, libertà, diritto all'informazione ed eventuale rifiuto di trattamenti medici, importanza del tempo di decisione e di cura, appropriatezza delle cure e autodeterminazione, attraverso strumenti quali la pianificazione condivisa delle cure (PCC) e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)¹¹: tutti questi concetti sono fondati sul consenso, forma essenziale della relazione di cura, non inteso come semplice atto burocratico ma come processo partecipato esteso nel tempo¹².

Si evince il passaggio sul piano legislativo ad un nuovo significato di cura, non più esclusivamente “riducibile all'erogazione di trattamenti sanitari (che per l'art.2 comma II sono cura peraltro solo se proporzionati)”¹³ rappresentata dal paradigma del *to cure*, ma al prendersi cura, il *to care*, “appropriato non solo alla salute ma anche all'autodeterminazione”¹⁴.

L'erogazione della cura viene intesa al plurale perché coinvolge anche i familiari qualora il paziente lo desidera, sottolineando il contributo dell'intera equipe sanitaria secondo le specifiche competenze professionali.

⁷ Redazione Il Sole 24 ORE. Da Welby a Eluana Englaro, storia di chi ha aperto il dibattito sul “fine vita” - Il Sole 24 ORE.

⁸ Carta di Ottawa. 1986.

⁹ Consiglio d'Europa, Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della Dignità dell'Essere Umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina (1997).

¹⁰ Carta Europea dei Diritti del Malato (2002).

¹¹ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, art 5. 2017.

¹² FNOPI, Gruppo di Lavoro “Epicurei”. La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

¹³ Federazione Cure Palliative, Pellegatta F. La Legge 219/2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Il punto di vista di... 67-71.

¹⁴ FNOPI, Gruppo di Lavoro “Epicurei”. La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

La figura dell'infermiere per deontologia articola la sua professionalità proprio nel prendersi cura al di là della prospettiva di guarigione¹⁵, avendo come focus non la prognosi o il trattamento, bensì i bisogni, l'autonomia e la migliore qualità di vita possibile tutelando e garantendo il bene della persona nella sua forma più soggettiva attraverso attività di prevenzione, cura, riabilitazione e palliazione¹⁶.

Inoltre, manifestazione del dovere professionale e morale dell'infermiere è dare appropriatezza al percorso assistenziale, aiutando l'assistito, caregivers e l'equipe a delineare il percorso di cura con atti clinici e assistenziali che rechino beneficio definendo inoltre quali non contribuiscano al rispetto della dignità e della qualità di vita della persona malata fino al termine della vita.

Viene proposto un commento degli articoli 1, 2 e 5 per introdurre i concetti trattati dalla legge 219/2017, fondamentale riferimento per questo elaborato.

1.2 Art.1 - Consenso informato

Il consenso informato rappresenta il cardine della legge 219/2017: infatti in questa legge viene riconosciuta al paziente la competenza sulla propria esperienza di malattia, o *illness*, che deve armonizzarsi con l'interazione delle competenze biomediche e l'autonomia dei sanitari per quanto riguarda la malattia intesa come *disease*. Perché possano realizzarsi le condizioni previste dalla legge è necessario che il paziente disponga di elementi utili a comprendere le proprie condizioni di salute e sia quindi informato adeguatamente¹⁷. Il consenso informato è quindi la manifestazione del diritto di espressione e autodeterminazione del soggetto in seguito ad informazione medica completa ed adeguata circa le condizioni cliniche, interventi diagnostici e terapeutici praticabili (natura, benefici, ma anche rischi e complicanze prevedibili e possibili alternative): è importante sottolineare che il malato ha diritto di accedere alle cure ma non il dovere di curarsi¹⁸, in quanto la potestà di cura viene trasferita dal malato al sanitario¹⁹.

Invece, purtroppo, è cosa nota che spesso il processo del consenso informato rappresenti un

¹⁵ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. 2019.

¹⁶ Ordine degli psicologi del Lazio, gruppo di lavoro Cure Palliative e terapia del dolore. Conoscere la legge n.219/2017: documento e glossario pensati per: cittadino, persona-paziente, familiare e operatori sanitari.

¹⁷ Federazione Cure Palliative, Bastianello S. 13; Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari. FEDCP- Federazione Cure Palliative.

¹⁸ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".

¹⁹ Moulton B, Collins PA, Burns-Cox N, Coulter A. From informed consent to informed request: do we need a new gold standard? J R Soc Med. 2013;106(10):391-4.

momento burocratico di trasferimento di informazioni al paziente senza che questo sia di fatto in grado di esercitare il proprio diritto, sancito peraltro anche dalla Costituzione Italiana con gli articoli 13 e 32.

Perché si realizzi l'acquisizione di un consenso informato valido è di fondamentale importanza la costruzione di una relazione di cura e di fiducia per un dialogo realmente condiviso, al quale è necessario dedicare tempi adeguati. In questo articolo della legge 219/2017 viene specificato al comma VIII che per il medico "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"²⁰, mentre nel Codice deontologico infermieristico "il tempo di relazione è tempo di cura": nella differenza tra *comunicazione* e *relazione* trova posto la professionalità dell'infermiere.

Il ruolo dell'infermiere è legato al rapporto di estrema vicinanza che ha con l'assistito nel momento in cui la sua quotidianità si modifica a causa della dipendenza acquisita dalla malattia: l'infermiere si fa parte attiva in quanto mezzo e strumento di informazione completa non solo relativa a diagnosi, prognosi e trattamenti medici ma anche all'esperienza di dipendenza dalle cure, che può influenzare significativamente il vissuto di malattia²¹. Infatti mentre l'acquisizione del consenso è un atto medico, l'infermiere è coinvolto nel processo sia come professionista autonomo, nel proprio ambito di competenza, sia come componente dell'equipe che concorre all'attuazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche. L'articolo 15 del Codice deontologico infermieristico recita "l'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza"²², ma l'intera disciplina infermieristica è improntata ad un dialogo effettivo e personalizzato con la persona e caregivers²³, rispettoso dell'eventuale volontà di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute²⁴ e che si spinge "fino al termine della vita della persona assistita"²⁵. L'infermiere si inserisce quindi come aiuto professionale all'informazione adeguata e personalizzata, all'identificazione del bene soggettivo del paziente e come tutela del rispetto della volontà

²⁰ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, articolo 4. 2019.

²¹ Federazione Cure Palliative, Bastianello S. 13; Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari. FEDCP- Federazione Cure Palliative.

²² Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art 15. 2019.

²³ ibidem art. 17

²⁴ ibidem art. art 20

²⁵ ibidem art. art 24

della persona, nell'ottica di offrire un trattamento appropriato²⁶ per una salute definita, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, “uno stato di benessere fisico, mentale e sociale”: la salute non si limita all'assenza di malattia ma comprende un concetto più ampio, estremamente soggettivo, determinante per la valutazione e nella definizione di proporzionalità delle cure²⁷.

1.3 Art.2 - Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

In questo articolo si prevede la possibilità di ricorso alla palliazione, in quanto deve essere “sempre garantita un'appropriata terapia del dolore” e “nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte” viene vietata ogni forma di ostinazione irragionevole con trattamenti inutili o sproporzionati. Viene specificato come l'alimentazione e l'idratazione artificiali siano considerati trattamento medico e come possono quindi rientrare tra i trattamenti inappropriati.

Inoltre, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente e in modo opportunamente motivato e annotato in cartella clinica. La sedazione palliativa “consiste nell'intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile abolimento, allo scopo di alleviare i sintomi refrattari, non responsivi ad alcun trattamento specifico volto a controllarli o ridurli, fisici e/o psichici”²⁸. Il termine sedazione palliativa comprende quella “superficiale” e quella “profonda” che arriva progressivamente all'annullamento della coscienza; può essere temporanea, intermittente e continua (nel caso in cui venga protratta fino al decesso). È bene ricordare come la sedazione palliativa sia un atto terapeutico, in quanto non incide sulla sopravvivenza residua ma mira unicamente ad alleviare la sofferenza.

²⁶ Sokol-Hessner L, Zambeaux A, Little K, Macy L, Lally K, McCutcheon Adams K. “Conversation Ready”: A Framework for Improving End-of-Life Care (Second Edition). IHI White Paper. Boston, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2019.

²⁷ WHO, Palliative care. The solid facts, 2004.

²⁸ Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – sedazione palliativa

1.4 Art. 5 - Pianificazione condivisa delle cure

La pianificazione condivisa delle cure (PCC) è massima espressione del tentativo di istituzionalizzare la relazione di cura²⁹, soprattutto in un periodo storico con la crescita dell'età media della popolazione e il conseguente aumento delle patologie cronico-degenerative³⁰: in particolare, in contesti come le Cure Palliative il consenso informato e la relazione di cura acquisiscono ancora più valore, “perché la persona coinvolta, oltre che malata, è inguaribile”³¹.

L'art.5 della legge 219/2017 prevede la possibilità di fare ricorso alle PCC, una particolare forma di consenso informato: “all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale i sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”. È necessaria un'adeguata informazione da parte dei curanti alla persona malata, in particolare sul possibile evolversi della specifica patologia in atto, su quanto il paziente possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure disponibili e adatte al suo caso. La pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento per garantire il rispetto dell'autodeterminazione della persona malata, con l'ulteriore garanzia da parte di un fiduciario nominato dal paziente, poiché viene aggiornata e modificata di fronte al progressivo evolversi della malattia. È dunque prioritaria la progressività dell'informazione, modulata tempestivamente sui bisogni emergenti, personalizzata, tracciata e onesta, introdotta il prima possibile nella relazione di cura per dare modo alla persona di comprendere, elaborare e scegliere. Non che sia semplice avviare un dialogo sul fine vita: è responsabilità però del professionista sanitario farsi carico per tempo della sua relazione con il paziente per poter realizzare nel rispetto della volontà dell'assistito un'assistenza adeguata e proporzionata³². Prendere in carico è letteralmente “farsi carico dei problemi dell'altro”, attraverso una risposta adeguata in servizi ai bisogni di ciascuna persona, affiancandola e

²⁹ Di Paolo M, Gori F, Papi L, Turillazzi E. A review and analysis of new Italian law 219/2017: 'provisions for informed consent and advance directives treatment'. BMC Med Ethics. 2019;20(1):1–7.

³⁰ ISTAT, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia: anno 2019.2021.

³¹ Federazione Cure Palliative, Bastianello S. 13; Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari. FEDCP-Federazione Cure Palliative.

³² Sokol-Hessner L, Zambeaux A, Little K, Macy L, Lally K, McCutcheon, Adams K. “Conversation Ready”: A Framework for Improving End-of-Life Care (Second Edition). IHI White Paper. Boston, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2019.

garantendole il diritto all'autodeterminazione e a un'assistenza continuativa³³, traducibile nell'approccio delle Cure Palliative, volto a “migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia nell'affrontare problemi associati a patologie inguaribili, attraverso la prevenzione e il trattamento delle sofferenze attraverso una precoce identificazione e trattamento del dolore o di altri problemi, sia che siano di natura medica, psicosociale o spirituale”³⁴. Infatti viene data particolare attenzione al controllo del dolore e dei sintomi; al rispetto della dignità, valori umani, spirituali e sociali dell'assistito; agli aspetti psicologici; ad agevolare ove possibile la permanenza del paziente a domicilio oppure a offrire alternative; a ridurre ricoveri impropri; ad attivare le risorse utili a garantire maggiore qualità di vita possibile per la persona e garantire standard assistenziali a domicilio e nelle strutture.

³³ X. Gomez-Batiste et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, publichealth approach, *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6(3):371-8.

³⁴ WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014.

CAPITOLO 2 - PRESENTAZIONE DEL CASO CLINICO

2.1 Premessa metodologica

Con la proposta della storia clinica di una persona che si sia trovata ad affrontare una patologia cronica, invalidante e caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, la Sclerosi Laterale Amiotrofica, si intende esaminare e commentare in questo delicato contesto la peculiarità del ruolo infermieristico. L'analisi e il commento non riguardano i singoli e specifici interventi infermieristici bensì l'offerta complessiva, indagando come si sia articolata nell'evoluzione della consapevolezza di malattia e delle relative scelte nell'ottica del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure.

Protagonista è Carla nel suo iter di malattia dalla diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica fino al decesso, attraverso i servizi ADI-med, Cure Palliative, e Hospice: i dati, raccolti previa autorizzazione, dalle cartelle del servizio di assistenza domiciliare ADI-med, delle Cure Palliative e dell'Hospice sono presentati nel rispetto dell'anonimato e della privacy di Carla e della sua famiglia, scegliendo in primo luogo di dare all'assistita questo nome di fantasia. Il case report verrà analizzato utilizzando questo disegno di ricerca:

- condizioni cliniche, assistenziali, socio-sanitarie iniziali dell'assistito
- evoluzione clinico-assistenziale
- decisioni clinico-assistenziali
- come è avvenuta la presa in carico della persona
- se è stata definita una pianificazione condivisa cure e il ruolo infermieristico
- quali momenti clinico assistenziali avrebbero necessitato di un consenso informato se e come è stato ottenuto il consenso

Il caso viene presentato considerando separatamente gli episodi in cui è suddivisibile il percorso assistenziale di Carla, commentandoli contestualmente e confrontando quanto realmente attuato con quella che viene ritenuta la *best practice* relativa e contestualmente fornendo i concetti di riferimento utili al commento stesso. Si è scelto di rendere visivamente identificabile il commento rispetto al resoconto degli episodi individuati isolando graficamente questi ultimi in riquadri e attraverso l'uso del corsivo.

2.2 Carla e il suo contesto alla diagnosi

Carla è una signora di 82 anni lucida e attiva, vive con il marito in ambiente montano.

Nell'anno precedente Carla è stata ricoverata nell'unità operativa di Malattie Infettive e successivamente in Geriatria con polmonite bilaterale conseguente all'infezione SARS Covid-2; la pregressa storia clinica di Carla comprende una cardiopatia ipertensiva e un intervento per tumore endometriale con successiva esclusione di recidiva.

Il nucleo familiare di Carla, numeroso e presente, è complesso: Carla è madre di tre figli, ma sono rimasti ad assisterla un figlio e una figlia. Un terzo figlio è mancato in giovane età in un contesto delicato: la causa del decesso, il suicidio, non venne mai riconosciuta dai genitori. Carla rimane segnata da questo episodio con un generale abbassamento del tono dell'umore ed episodi depressivi.

Entrambi legati e uniti alla madre, i due figli hanno caratteri diversi tra loro: il figlio è piuttosto contenuto nella sua emotività a differenza della sorella, con un passato di marcati disturbi alimentari, che ha due figli molto affezionati alla nonna.

I nipoti hanno avuto recenti problemi di salute: alla ragazza è stata diagnosticata un'importante forma di diabete giovanile mentre il ragazzo ha da poco superato un trattamento chemioterapico per un tumore al testicolo.

In seguito a episodi di disfagia segnalati dal medico di assistenza primaria Carla riceve la diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a verosimile esordio bulbare presso il Centro Regionale di Riferimento per Malattie Rare Neuromuscolari.

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA), patologia neuro-degenerativa caratterizzata da cronica e ingravescente paralisi, atrofia e spasticità dei muscoli volontari, comporta una progressiva perdita delle capacità motorie, fonatorie, di deglutizione e della respirazione talora associate a deficit cognitivo o ad alterazioni comportamentali, in un decorso variabile generalmente compreso tra i due e i cinque anni: con il progredire della patologia si assiste alla progressiva e completa perdita dell'autonomia con il raggiungimento dello stato di «locked-in syndrome» (incapacità di muovere tutti i muscoli volontari) sino al decesso. Le difficoltà di respirazione e l'insufficienza respiratoria costituiscono la principale causa di morte con paralisi dei

muscoli respiratori e insufficienza diaframmatica, associate a fenomeni di aspirazione delle secrezioni e infezioni; il decesso può però avvenire anche per complicanze internistiche³⁵.

La SLA tuttora non è trattabile in un'ottica di guarigione: sono disponibili terapie in grado di rallentare di qualche mese la progressione (attualmente il riluzolo è l'unico farmaco il cui effetto sia comprovato) e di trattare i sintomi per una migliore qualità di vita. Dunque, oltre all'aspetto farmacologico, è di fondamentale importanza il ricorso ad ausili, fisioterapia, logopedia, ad una dieta adeguata, alla possibilità di ricorso alla nutrizione artificiale, alla ventilazione non invasiva NIV (solitamente con maschera facciale a pressione positiva) o invasiva (tramite tracheostomia) e infine a particolari strategie di comunicazione.

Si può quindi affermare che nella logica del «to care» (e non del «to cure») la SLA è invece trattabile con l'obiettivo di garantire, tutelare e migliorare la qualità di vita possibile: è necessaria una presa in carico totale e personalizzata sia nell'immediato che per tutto il decorso di malattia, guida per il malato nella graduale e progressiva perdita funzionale secondo quello che è l'approccio proprio delle Cure Palliative³⁶.

L'iniziale comunicazione della diagnosi e della relativa prognosi è traumatica per Carla e i suoi familiari, come viene in seguito segnalato al momento della presa in carico in Cure Palliative: Carla comprende perfettamente il quadro di malattia in cui si trova di colpo proiettata, senza però arrivare ad accettare mai davvero la sua condizione.

Per Carla infatti è di fondamentale importanza sentirsi indipendente e non come un peso per la propria famiglia: il suo passato, il contesto attuale, le prospettive di perdita di autonomia, il tono dell'umore basso e il ricordo delle esperienze che ora le vengono precluse dalla patologia non la aiutano ad accogliere la sua situazione.

Lo studio dell'ideale comunicazione appropriata è un concetto fortemente in evoluzione e richiede specifica formazione del personale: vari studi vanno ad indagare i momenti più appropriati, come anche i principi di comunicazione. Tra questi in particolare sono evidenziati l'Esemplificazione (intesa come l'auto-riflessione del professionista sui propri bias nell'approcciarsi al caso: il riconoscerli aiuta a impedire che possano influire

³⁵ The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis.; Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology. 2012;19(3):360–75

³⁶ Commissione Medico-Scientifica AISLA, et al. Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA. AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

sull'assistenza prestata), la Connessione (cioè la comprensione del contesto di vita del paziente per costruzione di una relazione di fiducia, soprattutto per quanto riguarda le prospettive culturali sul tema della morte), l'Impegno (è inadeguato un approccio passivo al dialogo da parte dell'operatore), e l'Organizzazione (la riorganizzazione delle informazioni ricevute dal paziente per fornire uno sfondo completo e senza zone d'ombra). Inoltre, sono disponibili anche indici per valutare se il paziente sia effettivamente nelle condizioni per poter dialogare o meno sulle proprie prospettive di fine vita, come il "conversation ready respect measurement tool"³⁷. Se non viene comunicata in modo appropriato una diagnosi importante come quella di SLA l'impatto può essere devastante sul paziente e caregivers; inoltre può compromettere significativamente il rapporto con tutto ciò che rappresenta "il mondo sanitario" rischiando di rendere difficile la relazione terapeutica³⁸: a posteriori per Carla il trauma della diagnosi non risulta aver compromesso la relazione terapeutica dato l'evidente rapporto di partnership costruito, ma non sono riportate le modalità con cui la diagnosi è stata comunicata.

Invece è necessario notare che i dati riguardanti la comunicazione della diagnosi e il suo recepimento da parte di Carla e i suoi familiari vengono segnalati a posteriori con la presa in carico da parte del medico palliativista e della psicologa delle Cure Palliative: la diagnosi di SLA è datata nel mese di gennaio, mentre l'ingresso delle Cure Palliative avviene in agosto. Dalla documentazione risulta quindi siano trascorsi otto mesi senza un'assistenza che pongesse attenzione al rapporto dell'assistita con la malattia, la sua diagnosi e con la rispettiva prognosi.

Inoltre, questi dati non compaiono nella cartella di assistenza infermieristica domiciliare: vengono riscontrati dal contributo della psicologa di Cure Palliative e dal medico palliativista, ma non risultano essere stati presi in carico anche come problemi infermieristici.

³⁷ Sokol-Hessner L, Zambeaux A, Little K, Macy L, Lally K, McCutcheon Adams K. "Conversation Ready": A Framework for Improving End-of-Life Care (Second Edition). IHI White Paper. Boston, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2019.

³⁸ Borasio GD, Sloan R, Pongratz DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 1998; 160(Suppl. 1): S127-S133.

2.3 Dalla diagnosi alla presa in carico

A distanza di pochi mesi dalla diagnosi Carla viene ricoverata nell'unità operativa di Neurologia a causa della disfagia e della disartria ingravescenti: Carla fatica sempre più ad esprimersi oralmente e in sede di ricovero le viene suggerito di comunicare in forma scritta, cosa che Carla progressivamente non è in grado di fare a causa della degenerazione motoria.

Le difficoltà nel rapportarsi con Carla creano un clima teso a casa e si fanno frequenti le liti con il marito.

Si segnala in primo luogo la difficoltà riscontrata nel reperire i dati: in aprile, con il ricovero nell'unità operativa di Neurologia, è plausibile che la degenerazione motoria rendesse ancora possibile comunicare con le strategie consigliate e siano state utilizzabili anche in seguito, mentre in agosto non erano già più adatte dato il disagio riportato con l'ingresso delle Cure Palliative. Non è quindi possibile dedurre in che misura le strategie indicate al momento della dimissione siano potute risultare inadeguate per la situazione evolutiva di Carla perché non sono disponibili dati compresi tra la dimissione e la presa in carico da parte delle Cure Palliative: il quadro riportato viene offerto dalla psicologa che riscontra le importanti difficoltà citate facendo conoscenza con Carla e con il suo nucleo familiare.

Infatti, è di fondamentale importanza riconoscere il malato nella sua persona e non nella malattia, mantenendo sempre attenzione alla sua dignità e personalità³⁹ e per questo è prioritario sostenere e stimolare l'autonomia residua anche nella comunicazione: rischiando di chiudersi in una bolla di isolamento la qualità di vita del paziente e dei caregivers viene ridotta e l'assistenza è ostacolata⁴⁰.

Le difficoltà di comunicazione sono dovute a disartria, diminuzione delle capacità di spelling, difficoltà nel trovare il lessico adatto, tempi di formulazione ed espressione allungati, difficoltà nel comprendere strutture sintattiche complesse e astenia: è opportuno cercare di

³⁹ Commissione Medico-Scientifica AISLA, et al. Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA. AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

⁴⁰ The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis., Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology. 2012;19(3):360–75.

ottimizzare l'efficacia della comunicazione fornendo strumenti di comunicazione alternativa o aumentativa adeguati, ed è richiesta quindi formazione e competenza specifica⁴¹.

I devices utilizzati nella comunicazione aumentativa sono di varia natura e la loro scelta è influenzata dalle funzioni motorie preservate: ad esempio, gli strumenti di scrittura richiedono la funzione motoria del mantenere e guidare una penna, le tavole a immagini o a parole richiedono movimenti oculari come anche gli strumenti a controllo visivo. Infine i vari dispositivi “switch” possono richiedere funzioni motorie come la capacità di esercitare una presa o della pressione al tatto.

Non esistono chiare linee guida che definiscano il momento opportuno per introdurre gli strumenti di comunicazione aumentativa: spesso l'ausilio adeguato viene identificato e fornito per gradi, anche in base alla velocità di progressione della patologia. Generalmente nel momento in cui il paziente non è più in grado di comunicare attraverso la scrittura viene fornita una tavola a immagini, parole o lettere, meno costosa e a disponibilità più immediata rispetto agli altri devices: per dispositivi più complessi spesso trascorre del tempo tra la richiesta dello strumento e il suo arrivo⁴².

Il percorso del caso considerato è simile: nella cartella infermieristica domiciliare viene segnalato che in agosto durante le prime prime settimane di assistenza è stato attuato un intervento educativo da parte della psicologa volto a fornire a Carla ulteriori strategie di comunicazione scritta, offrendo una soluzione temporanea per permetterle di mantenere la propria capacità di autodeterminazione, mentre viene fatta richiesta di un tablet che permetta a Carla di digitare quanto vuole comunicare.

Questi interventi sono riportati nella cartella infermieristica dalla psicologa: è deducibile quindi che l'equipe fosse coinvolta, concorde e partecipe delle soluzioni identificate ma non è individuabile un contributo infermieristico ai problemi comunicativi e relazionali segnalati. Nella cartella infermieristica peraltro al momento della presa in carico Carla verrà presentata come disartrica, ma non verranno descritte le difficoltà comunicative e sociali conseguenti all'alterazione data dalla patologia.

⁴¹ Gordon PH, Wang Y, Doorish C, et al. A screening assessment of cognitive impairment in patients with ALS. *Amyotroph Lateral Scler* 2007; 8: 362–365.

⁴² Nobematsu A, Takahashi K. Timing of Communication Device Introduction Defined by ALSFRS-R Score in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Prog Rehabil Med*. 2020 Jun 27;5:20200013.

In giugno, sempre lucida e collaborante, Carla ha la sua prima visita nutrizionale a causa della disfagia e della sua perdita di peso: le vengono fornite informazioni sulla malattia, evoluzione e possibili complicanze, quindi si invita Carla e i familiari a ragionare in previsione di supporto all'alimentazione e alla ventilazione, prospettando da questa data l'opportunità di posizionamento di una via di alimentazione artificiale. In seguito, dopo un'iniziale importante perdita di peso dovuta alla disfagia e alle difficoltà nell'abituarsi alla nuova dieta morbida e alle bevande addensate, viene avviata una terapia domiciliare infusiva di supporto per la gestione della quale viene richiesta l'attivazione del servizio ADI-med.

Con l'attivazione del servizio ADI-med gli infermieri presenteranno un quadro della situazione di Carla, nel quale viene ribadito come il suo modello di alimentazione e di idratazione sia scarso e difficoltoso. Carla si presenterà ancora restia ad abituarsi alla nuova dieta; Carla si mantiene attiva, deambulando con ausili e collaborando con i familiari nella preparazione degli alimenti.

Il deperimento e la perdita di peso sono tipici della SLA, in quanto alle difficoltà di alimentazione si aggiunge un aumento del consumo energetico a riposo. Il trattamento della fase iniziale di malattia consiste nell'adattamento della dieta (cibi frullati e liquidi addensati) implementata con alimenti altamente proteici e ipercalorici, educando al contempo il paziente e i caregivers a tecniche di deglutizione come la deglutizione sovraglottica e adeguamenti posturali⁴³.

Oltre ad un aumentato consumo energetico a riposo, alle progressive difficoltà di deglutizione e conseguentemente nell'alimentarsi e nell'idratarsi adeguatamente, l'attività di Carla aumenta ulteriormente il suo fabbisogno energetico: il deperimento segnalato ne è la conseguenza e giustifica la supplementazione artificiale per via infusiva per la quale viene inizialmente attivato il servizio infermieristico ADI-med.

È necessario che il prima possibile, se lo desidera, il paziente conosca e comprenda le motivazioni dei cambiamenti del suo stato fisico, della propria situazione di malattia e l'assistenza che gli si prospetta perché possa effettuare scelte consapevoli e autonome su ogni

⁴³ Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, et al. Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2004; 5: 72-83.

intervento che gli verrà offerto durante la progressione della sua patologia: la competenza decisionale infatti spetta al malato ma ne è presupposto la competenza sanitaria nella cura e nell'assistenza attraverso la disponibilità di mezzi⁴⁴, la conoscenza della materia e il rispetto dei tempi di elaborazione. È stato introdotto in questo momento dal medico nutrizionista il tema delle prospettive sull'alimentazione perché Carla potesse avere presto una visione più ampia dei suoi orizzonti in modo da facilitarne per tempo l'accettazione quando si fosse presentata la necessità di formalizzare il percorso di cura. Perché Carla potesse avere un quadro ancora più chiaro sulle sue prospettive cliniche e assistenziali in relazione all'aspetto nutrizionale sarebbe stata auspicabile un'occasione di dialogo anche con gli infermieri dell'assistenza domiciliare che l'hanno presa in carico a tale scopo, ma dalla documentazione infermieristica non risulta essere avvenuta.

2.4 La presa in carico

La progressione della patologia di Carla richiede l'avviamento di una terapia del dolore: viene richiesta assistenza domiciliare infermieristica integrata dal team di Cure Palliative.

Con il termine Cure Palliative si intende “l'insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti alla persona malata e al suo nucleo assistenziale, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti di cui la malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile prognosi infausta, non risponde più ai trattamenti specifici”⁴⁵: particolare attenzione è riservata al controllo del dolore, al rispetto della dignità e valori dell'assistito, agli aspetti psicologici e infine ad agevolare la permanenza a domicilio oppure, quando non è possibile, fornire un'alternativa garantendo una rete assistenziale omogenea e integrata.

Sotto il nome di Cure Palliative sono comprese le Cure Palliative simultanee (tipiche della prima fase di malattia, con l'integrazione tempestiva delle Cure Palliative ai trattamenti curativi) e di fine vita, caratterizzate invece da rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto al principale obiettivo di cura, cioè garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro⁴⁶.

⁴⁴ Commissione Medico-Scientifica AISLA, et al. Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA. AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

⁴⁵ Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore”.

⁴⁶ Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – simultaneous care

Le Cure Palliative comprendono di conseguenza più servizi, tra cui l'ambulatorio, l'assistenza domiciliare e l'Hospice: il piano assistenziale viene definito con una valutazione multidimensionale condivisa con paziente e familiari. L'ambulatorio (dove si svolgono visite, prestazioni e colloqui) è proposto a chi ha buon grado di autonomia funzionale e motoria mentre il domicilio rappresenta la sede privilegiata di assistenza di fine vita, per una migliore qualità di vita assistita continuativamente da medici, infermieri, psicologi e altri professionisti.

La documentazione di riferimento è stata tratta da due cartelle: la cartella medica e della psicologa del servizio di Cure Palliative e la cartella infermieristica dell'assistenza domiciliare, nella quale sono riportati i contributi del medico e della psicologa.

Il servizio domiciliare infermieristico integrato ADI-med viene attivato tramite compilazione della scheda di valutazione multidisciplinare (UVMD) in seguito alla segnalazione di urgenti bisogni socio-assistenziali in malattia del motoneurone con comprovata e grave disfagia, disartria, deperimento organico, disidratazione ingravescente, deficit nella deambulazione e dolore neuropatico in cardiopatia ipertensiva: il deperimento organico in atto rende necessaria la gestione di una terapia infusiva periferica di supporto all'alimentazione e all'idratazione, prevedendo anche il controllo dei parametri vitali e la gestione del dolore.

Inizialmente gli accessi infermieristici sono previsti per tre volte a settimana per diventare molto presto giornalieri: nella cartella oltre agli interventi clinico-assistenziali sono riportati interventi educativi e di consueing per quanto riguarda la gestione della terapia (ad esempio la figlia viene educata a svolgere le iniezioni intramuscolari alla madre) con il raggiungimento di un buon livello di autonomia.

La cartella infermieristica offre un primo quadro della situazione di Carla: all'ingresso degli infermieri la paziente è disartrica, disfagica, il suo modello di alimentazione e idratazione è difficoltoso e insufficiente rispetto al fabbisogno (non è riportato l'indice di massa corporea), la paziente mantiene autonomia residua collaborando alla preparazione dei suoi pasti, deambulando con ausili e curando la casa, la sua immagine e la sua igiene personale. L'assistenza infermieristica si è articolata in ingressi sempre più ravvicinati che hanno visto interventi per il contenimento del deperimento fisico in atto con la somministrazione per via

infusionale di un supporto che permettesse a Carla non solo di contrastare la perdita di peso ma anche di rendere più sostenibili le attività di vita quotidiana.

Non sono presenti dati riguardanti le difficoltà di comunicazione identificate dalla psicologa né le tensioni nei rapporti familiari generate dalla situazione di malattia.

Nella cartella infermieristica vengono riportate medicazioni, la valutazione del dolore, somministrazioni di terapia, le evoluzioni cliniche di Carla (ad esempio la progressiva insorgenza di scialorrea che ha comportato l'applicazione di cerotti transdermici di scopolamina, oppure la progressione della difficoltà nella deambulazione) e infine il coinvolgimento ed educazione dei familiari resi in questo modo più inclusi e partecipi del percorso di malattia con lo scopo di rendere Carla e i suoi caregivers soggetti attivi di cura.

Dalla documentazione clinica risulta quindi che l'infermiere sia stato coinvolto attraverso l'erogazione di prestazioni assistenziali eseguite e interventi educativi ma non è rintracciabile quanto indagato, appreso e attuato attraverso la relazione di cura, mentre appare che le prospettive di difficoltà assistenziali attuali e future siano state discusse con il medico palliativista (in precedenza accennate dal medico nutrizionista): non è quindi identificabile in questa fase un apporto infermieristico per quanto riguarda il percorso di acquisizione del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure, quando invece un contributo infermieristico sarebbe stato opportuno per tutti gli aspetti relativi all'esperienza di dipendenza dalle cure e della relativa assistenza infermieristica, fattori che influenzano significativamente il vissuto di malattia e le scelte del paziente.

Infatti, l'esperienza del percorso di perdita di autonomia può essere fornita con dettaglio dall'infermiere a causa della sua eccezionale quotidianità di prossimità assistenziale: l'informazione riguardo a elementi strettamente legati al percorso e all'esperienza di malattia dovrebbe comprendere anche infermieri e gli altri operatori sanitari “che della qualità della vita sono direttamente responsabili”, nel rispettivo ambito di competenza, in quanto “solo un'informazione che abbia questa estensione potrà porre la persona in condizione di esprimere un consenso (un rifiuto o una revoca) realmente consapevole”⁴⁷.

Un'informazione completa di questo tipo permette l'applicazione di un principio fondamentale dell'infermieristica, l'advocacy, definibile nel “farsi garante nei confronti di un

⁴⁷ FNOPI, Gruppo di Lavoro “Epicurei”. La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

assistito con lo scopo di aiutarlo a operare scelte consapevoli per la propria salute e di supportarlo nella difesa dei propri diritti⁴⁸: inoltre per gli stessi principi del Codice deontologico infermieristico, che sono vincolanti, l'infermiere si deve porre come «advocate» del paziente nel suo essere figura di interconnessione⁴⁹, rappresentando gli interessi e valorizzando l'autodeterminazione del paziente⁵⁰. Il ruolo dell'infermiere per quanto riguarda il consenso informato e di conseguenza la pianificazione delle cure potrebbe quindi non limitarsi a chiarire eventuali elementi di dubbio sorti durante il confronto con il medico rendendo più accessibili i contenuti, bensì comprendere anche il dialogo attivo su quanto è competenza infermieristica a proposito della malattia e dell'evoluzione clinica, sia in ambito di autonomia professionale che di collaborazione.

Nella cartella medica è riportato come in occasione della presa in carico venga avviato dal medico palliativista il dialogo per pensare a un piano di cure condiviso spiegandone i dettagli (come la facoltà di scelta di rinunciare o rifiutare trattamenti e la possibilità di discutere più volte i passaggi assistenziali) e Carla come primo step acconsente formalmente al posizionamento della via di alimentazione artificiale (PEG), optando in accordo col medico per una gastrostomia endoscopica percutanea: vengono inoltre discusse da parte del medico le difficoltà assistenziali attuali e future.

Con l'ingresso del medico palliativista viene avviato per la prima volta in maniera formale il dialogo per la stesura di un piano di cura condiviso, introdotto dall'opportunità offerta dalla necessità di nutrizione enterale. Carla viene in primo luogo informata sulla sua prima scelta che riguardi una pianificazione degli interventi, l'imminente posizionamento della PEG, ma soprattutto viene a conoscenza delle opzioni offerte e regolamentate dalla legge 219/2017 come la possibilità di scegliere il percorso assistenziale che più le pare adeguato con il pieno sostegno del team di cura, oppure la facoltà di rivedere le proprie decisioni e eventualmente di rifiutare o revocare il consenso. Non viene chiesto in questa occasione a Carla di fornire il consenso limitandosi a presentare l'argomento, consentendole ulteriori tempi di valutazione ed elaborazione. Anche in questo contesto si segnala come il dialogo non risulta avere coinvolto gli infermieri dell'equipe.

⁴⁸ Ventimiglia R, Arcadi P. L'advocacy nella professione infermieristica: un'analisi concettuale. Rivista L'Infermiere. 2017.

⁴⁹ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art 15. 2019.

⁵⁰ ibidem, art 17. 2019.

Interessante è notare in anticipo che, rispetto alla successiva impossibilità di portare a termine la programmazione definita del percorso di cura, la decisione di posizionare una via di alimentazione artificiale è stata una scelta condivisa da Carla e dai suoi familiari che ha visto una realizzazione serena del percorso delineato insieme ai professionisti secondo i tempi opportuni per gli standards clinici e per la preparazione psicologica di Carla e dei suoi caregivers.

2.5 Evoluzione del quadro

A rinnovato consenso da parte di Carla per il posizionamento della gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) viene concordato il ricovero nell'unità di Gastroenterologia e contestualmente viene rinnovata la richiesta di assistenza ADI-med con la segnalazione di bisogni infermieristici quali gestione nella nutrizione enterale tramite PEG.

Con il progredire della patologia si rende necessaria la somministrazione per via artificiale degli alimenti: le alternative sono la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG), la gastrostomia radiologica percutanea (PRG) e il sondino nasogastrico (NGT), che però è associato ad aumento di secrezioni orofaringee, ulcerazioni e diminuzione del benessere. Tra queste lo standard di cura è la PEG, preferibile alla PRG perché più disponibile: la scelta del momento di posizionamento è basata sui sintomi, sullo stato nutrizionale e respiratorio in quanto l'intervento deve essere effettuato prima che si sviluppi insufficienza respiratoria a causa dei rischi correlati all'anestesia e all'intervento⁵¹.

La PEG permette al paziente di mantenere una buona qualità di vita e non compromette la capacità di comunicazione: nella progressione di malattia è necessario sostenere il più possibile il mantenimento dell'autonomia e delle capacità residue del paziente, e il suo posizionamento costituisce inoltre un fondamentale momento di confronto con il paziente e con la famiglia per la discussione delle prospettive e relative volontà.

Il consenso per il posizionamento della PEG viene raccolto in forma scritta in seguito ad un ulteriore colloquio a riguardo con Carla, i familiari e il medico palliativista: poiché già

⁵¹ The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis., Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology. 2012;19(3):360–75.

introdotto in precedenza anche prima della presa in carico delle Cure Palliative, l'argomento è chiaro per la paziente e i suoi caregivers che sono concordi con lei per l'intervento.

Viene ricompilata una nuova valutazione multidisciplinare per specificare i nuovi bisogni assistenziali dettati dalla PEG, giustificare e rinnovare la richiesta di assistenza domiciliare infermieristica che questa volta comprenda, oltre ai precedenti interventi assistenziali, anche la gestione della nutrizione enterale e la medicazione della stomia. La presenza domiciliare infermieristica viene quindi erogata con continuità e senza interruzioni.

Nella valutazione multidisciplinare e nella cartella infermieristica è riportato come Carla sia lucida, si curi autonomamente e venga dichiarata informata e cosciente a proposito del suo stato di salute.

Carla e i familiari vengono educati dagli infermieri al funzionamento e alla gestione autonoma della nutrizione enterale tramite PEG.

Dalla cartella infermieristica è evidente il peggioramento del tono muscolare, si fanno sempre più frequenti episodi di caduta talvolta con conseguenti traumi di lieve entità (viene consigliato dagli infermieri di usare una carrozzina al posto del deambulatore).

Contestualmente la disfagia e la disartria si fanno sempre più importanti, le secrezioni respiratorie aumentano e si fanno sempre più dense, con il consiglio di terapia fluidificante tramite aerosol che Carla talvolta rifiuta.

L'assistenza infermieristica si rende sempre più imprescindibile nella quotidianità di Carla quando, reduce dal ricovero, è necessaria una via di nutrizione artificiale, impattante a livello fisico e psicologico. La strategia infermieristica di coinvolgere il nucleo familiare nell'alimentazione di Carla è volta a rendere Carla e i familiari non "oggetti di cura" ma "soggetti attivi di cura" attraverso l'educazione a pratiche assistenziali strettamente necessarie per la qualità di vita di Carla: il tentativo può essere definito riuscito dato il livello di autonomia raggiunto, segnalato nella cartella infermieristica. Gli infermieri si sono così resi partners di cura avvicinando il nucleo familiare in quello che rappresentava un momento difficile, supportando e potenziando l'autonomia e l'autogestione.

In questo contesto non solo Carla ha subito un intervento che ha modificato la sua integrità personale, ma si rendono sempre più evidenti e quotidiani i sintomi della progressione della malattia con elementi che possono generare frustrazione (cadute, disartria, disfagia e la rinuncia al deambulatore): l'incontro e il dialogo sono fondamentali, mentre nella documentazione infermieristica non risultano esserci particolari contributi a riguardo.

I figli di Carla partecipano entrambi al percorso della madre e alle occasioni di incontro con il team assistenziale: la figlia è particolarmente presente nella vita della madre ed è molto coinvolta nella comunicazione di Carla con i sanitari, ne legge le conversazioni e generalmente rifiuta espressioni di scoraggiamento da parte di Carla, preferendo consolarla.

Durante la progressione della malattia vengono svolti più incontri e viene programmata un'occasione di family conference con la famiglia (i partecipanti sono Carla, il marito e i loro due figli) dove viene ricapitolato il percorso di andamento della malattia, delle possibili evoluzioni e delle relative opportunità assistenziali, momento centrale per la stesura delle PCC: in quell'occasione l'emozione ha il sopravvento e la famiglia preferisce rimandare il momento di una stesura formale delle PCC sia in forma discorsiva che attraverso la procedura aziendale. Nelle successive occasioni la formalizzazione viene rimandata ulteriormente, finendo per non essere mai completata.

La comunicazione sanitaria si realizza con un processo che comprende ogni incontro tra la persona malata, eventualmente con familiari, e il personale sanitario che ne ha in carico la cura e l'assistenza nella consapevolezza dell'importanza di un tempo per la conoscenza, uno per l'elaborazione dell'informazione acquisita e infine di un altro per la scelta dei trattamenti proposti. Inoltre se la volontà della persona si modifica con l'esperienza di malattia è fondamentale il tempo per discutere, riflettere e rimodulare le proprie scelte, tra cui la possibilità di decisione di rinunciare a quei mezzi prima ritenuti adeguati⁵²: il paziente deve essere informato del suo diritto a rifiutare/revocare il consenso con mezzi, spazi e condizioni idonee, mentre la mancata realizzazione della volontà del malato contraddice e impedisce i principi bioetici di beneficenza e non maleficenza⁵³ e costituisce una negazione della libertà del paziente. Infatti nel position paper emesso in discussione della legge 219/2017⁵⁴,

⁵² Commissione Medico-Scientifica AISLA, et al. Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA. AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

⁵³ Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – bioetica

⁵⁴ AISLA, Position Paper: la persona con SLA e la revoca del consenso informato ai sensi della legge 219/2017. 2020.

l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) rimarca l'importanza dei commi V e VI dell'art.1 della legge⁵⁵, che esplicitano rispettivamente il diritto di rifiuto e/o di revoca in di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (anche se necessario alla sopravvivenza, come l'alimentazione e l'idratazione artificiali) e il diritto al rispetto della propria volontà da parte del medico e equipe.

Poiché nell'evoluzione della SLA il malato può essere impedito a esprimere la propria volontà per la perdita assoluta dei movimenti volontari e/o per il deterioramento cognitivo, la persona malata deve potersi autodeterminare attraverso una pianificazione fin dal principio ben strutturata e lungimirante rispetto al decorso di malattia, espressa in un documento condiviso con l'equipe curante e con l'eventuale nomina di un amministratore di sostegno.

L'insorgenza dei segni e sintomi respiratori deve essere prontamente discussa con il paziente e i caregivers a proposito delle opzioni di trattamento e della fase terminale: considerando che la principale causa di morte è l'insufficienza respiratoria⁵⁶, è particolarmente importante definire il percorso di cura a questo riguardo, soprattutto nel momento della comparsa di sintomi respiratori, in modo da avere un piano di cura preciso, discusso e condiviso. A tale scopo si è quindi scelto il momento dell'insorgenza dei sintomi respiratori per cercare di strutturare anticipatamente il percorso di Carla.

Dalla cartella infermieristica non risulta che gli infermieri siano stati coinvolti nel momento di *family conference* mentre erano presenti il medico e la psicologa. Sarebbe cruciale conoscere le motivazioni per cui gli infermieri non hanno partecipato, ma nella documentazione l'argomento non viene trattato: in questa sede l'indagine non verrà approfondita, ma viene così a costituirsi uno spunto di ricerca particolarmente interessante. Poiché come affermato in precedenza la collaborazione dell'infermiere non striderebbe con il rispetto dell'ambito di competenza proprio e degli altri professionisti coinvolti (rappresenterebbe invece un ulteriore apporto per la costruzione del reale quadro assistenziale), si possono supporre motivazioni come l'impossibilità di inserire l'incontro nelle strette tempistiche dell'infermiere domiciliare, oppure ad esempio la difficoltà nell'armonizzare l'organizzazione dell'attività del servizio domiciliare con quella delle Cure Palliative: queste ipotesi andrebbero però contestualizzate e indagate in maniera più approfondita.

⁵⁵ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".

⁵⁶ Gil J, Funalot B, Verschueren A. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. Eur J Neurol 2008; 15: 1245-1251.

Nel caso preso in considerazione è utile ricordare però come non sia stato tracciabile un apporto infermieristico compreso nei tempi di assistenza e di cura degli accessi quotidiani: un'ulteriore ipotesi può essere quindi anche la mancanza di consapevolezza di quello che è un lato importante del ruolo infermieristico nell'assistenza al malato con patologia cronica, irreversibile e progressiva.

Carla continua a dare prioritaria importanza alla sua indipendenza dai sistemi di supporto e al non sentirsi troppo ingombrante nell'assistenza: in base all'atteggiamento di Carla viene quindi scelto di non ricorrere alla tracheotomia e successivamente viene previsto il ricovero in Hospice quando la situazione assistenziale comincia a essere troppo onerosa per la famiglia, decisioni approvate e confermate da Carla.

Data la progressiva difficoltà di comunicazione, nonostante l'ausilio del tablet apposito, è importante segnalare le modalità con le quali la discussione è avvenuta e con cui è stato raccolto il consenso di Carla. Considerando l'impossibilità di delineare un percorso lungimirante, preciso ed esaustivo si è scelto di chiedere mano a mano conferma della comprensione durante la discussione delle possibilità assistenziali e di proporre le opzioni di trattamento più coerenti con quanto Carla aveva espresso durante il suo percorso assistenziale chiedendole mano a mano di esprimere consenso oppure dissenso. Il consenso è stato in questo modo raccolto in forma scritta con descrizione delle riportate modalità di informazione e acquisizione.

2.6 Hospice, cure di fine vita e il decesso

Con il continuo peggioramento motorio di Carla, le cadute sempre più frequenti, l'aumento delle secrezioni respiratorie, della scialorrea e del calo ponderale viene inviata ed accolta la richiesta di ricovero in Hospice.

L'Hospice accoglie persone quando le cure non possano più essere erogate a domicilio a causa dell'eccessivo impegno assistenziale e di quadri clinici complessi, oppure quando l'assistito vive solo o in condizioni inadeguate, oppure ancora per ricoveri temporanei di sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

La richiesta di ricovero è stata inoltrata con un'ulteriore rivalutazione multidisciplinare, questa volta aggiornata con le nuove difficoltà di Carla che rendevano impossibile l'erogazione a domicilio delle cure per l'eccessivo carico assistenziale.

All'ingresso Carla e i suoi familiari vengono dichiarati pienamente consapevoli della diagnosi con piena conoscenza dello stadio di malattia, con adeguate aspettative rispetto all'accoglienza in Hospice e con piena accettazione degli obiettivi delle cure palliative.

La valutazione iniziale della situazione di Carla ha coinvolto non solo il medico e la psicologa ma anche gli infermieri che hanno supportato la presa in carico attraverso l'indice di Karnofsky e l'indice SDS.

Questi punti sopraelencati concorrono nella valutazione del consenso da parte di Carla e la sua famiglia, che risulta completo e pienamente informato. Con l'ingresso in Hospice il caso verrà presentato e discusso facendo riferimento principalmente alla cartella infermieristica, che comprende anche un dettagliato apporto medico e psicologico.

L'utilizzo di scale di valutazione all'ingresso permette di inquadrare con più precisione la situazione di Carla: l'indice di Karnofsky descrive in percentuale lo stato di performance del paziente con una scala di 11 punti⁵⁷ che considerano elementi come l'abilità di portare a termine le proprie attività di vita quotidiane oppure il livello di indipendenza dalle cure mediche per fornire un quadro sul carico assistenziale del paziente⁵⁸; l'indice SDS (symptom distress scale) viene invece utilizzato per definire il grado di disagio riportato dal paziente per specifici sintomi⁵⁹. Questi due indici vengono usati come standards di inquadramento del paziente nell'Hospice che ha accolto Carla e permettono di avere un riferimento clinico all'ingresso.

⁵⁷ Picot J, Cooper K, Bryant J, Clegg AJ. Karnofsky performance status and WHO performance status scores. The Clinical Effectiveness and Cost-Effectiveness of Bortezomib and Thalidomide in Combination Regimens with an Alkylating Agent and a Corticosteroid for the First-Line Treatment of Multiple Myeloma: A Systematic Review and Economic Evaluation. NIHR Journals Library; 2011

⁵⁸ Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. BMC Med Inform Decis Mak. 2013.

⁵⁹ Stapleton SJ, Holden J, Epstein J, Wilkie DJ. A Systematic Review of the Symptom Distress Scale in Advanced Cancer Studies. Cancer Nurs. 2016;39(4):E9–23.

All'ingresso viene affrontato nuovamente il tema del distress respiratorio: Carla rifiuta esplicitamente l'eventuale tracheostomia per la ventilazione invasiva e così anche ipotetici tentativi di ventilazione non invasiva a causa dello sforzo di adattamento e della possibilità di intolleranza e di decubito. Per Carla è preferibile per una migliore qualità di vita la broncoaspirazione al bisogno, coadiuvata da una terapia che fluidifichi le secrezioni ed associata a eventuale somministrazione di ossigeno con occhialini.

La ventilazione non invasiva (NIV) a pressione positiva (NIPPV) con maschera facciale è considerata lo standard di trattamento perché associata a maggiore sopravvivenza, nonostante la possibilità di intolleranza⁶⁰: qualora la NIPPV non venga tollerata o venga rifiutata viene proposta la ventilazione invasiva tramite tracheostomia. All'eventuale fallimento o rifiuto della tracheostomia il trattamento è offerto dalle cure palliative e dalla terapia del dolore. A comprovate aumentate possibilità di sopravvivenza non è associato però un aumento della qualità di vita nei pazienti che hanno ricorso alla NIPPV, a causa delle difficoltà di adattamento e del rischio di isolamento del paziente dovuto alla dipendenza dalla strumentazione. Inoltre, l'accettazione risente fortemente dell'emotività, cultura e impatto sociale sul paziente e i suoi caregivers⁶¹. L'ossigenoterapia di supporto, senza essere associata alla NIV o alla ventilazione invasiva, sarebbe sconsigliata in quanto aumenta la secchezza delle fauci e delle secrezioni, può inoltre aumentare la concentrazione di CO₂: la somministrazione di ossigeno pertanto è consigliata solo in caso di ipossia sintomatica⁶².

Il processo di informazione e il successivo rifiuto del consenso da parte di Carla viene descritto in forma discorsiva nella cartella clinica: in mancanza di un percorso preciso il medico ha presentato a Carla e a suo marito una spiegazione dello scenario clinico intervallando frequenti domande che permettessero alla paziente di rispondere in maniera dicotomica attraverso cenni di assenso o di dissenso con il capo, permettendo di dirigere la conversazione avendo ben chiaro cosa Carla avesse compreso oppure quali fossero i punti precisi su cui Carla era in accordo o in disaccordo. Non è presente una registrazione visiva del colloquio.

⁶⁰ Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2006; 5: 140–147.

⁶¹ Leigh PN, Abrahams S, Al-Chalabi A, et al. The management of motor neuron disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 70(Suppl. IV): iv32–iv47.

⁶² Steele J, Matos LA, Lopez EA, et al. A phase I safety study of hyperbaric oxygen therapy for amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004; 5: 250–254.

Viene prospettata a Carla in questo contesto l'opportunità di ricorrere alla sedazione palliativa profonda in caso di insufficienza respiratoria grave e Carla annuisce ripetutamente, nonostante il marito non condivide pienamente. In un successivo colloquio in cui è presente anche la figlia, Carla fa intendere che vuole vivere senza dover sacrificare la sua qualità di vita residua a terapie che non allungherebbero in modo sensibile la sopravvivenza se non a scapito del suo benessere. Ripete inoltre che in prossimità della morte non intende andare incontro ad ulteriore sofferenza ribadendo l'accettazione della sedazione profonda. Carla cerca però al contempo anche la contrattazione delle sue scelte con la famiglia in quanto per lei rimane molto importante non andare contro il parere del suo nucleo familiare, senza che venga concordato ancora un piano di cure preciso.

Si ricorda che la sedazione palliativa (Capitolo 1.3) è un atto terapeutico mirato ad alleviare la sofferenza senza incidere sui tempi di sopravvivenza residua, “allo scopo di alleviare i sintomi refrattari, non responsivi ad alcun trattamento specifico volto a controllarli o ridurli, fisici e/o psichici”⁶³. Questi colloqui con il medico vengono riportati in modo particolareggiato dal medico palliativista nella cartella infermieristica con le stesse modalità descritte in precedenza: il contenuto di questi dialoghi non costituisce un consenso acquisito bensì un riferimento utile a identificare il personale concetto di benessere dell'assistita nell'ottica di fornirle un trattamento appropriato.

Nella cartella infermieristica le condizioni psico-fisiche di Carla sono riportate in maniera molto dettagliata: sono trascritti interventi clinico-assistenziali (con una particolare attenzione a quelli volti al contenimento del dolore e dello stato ansioso), l'evoluzione clinica, l'andamento dell'umore ed eventuali trattamenti offerti, il dettaglio delle confidenze di Carla circa la sua situazione, le visite ricevute e talvolta lo stato psicologico dei familiari. Sono rintracciabili così numerosi interventi infermieristici: l'ascolto, la disponibilità al dialogo e a dedicare del tempo hanno un evidente riscontro positivo da parte di Carla che si confida spesso sulla sua situazione; nonostante il suo desiderio di indipendenza, Carla accetta e impara a chiedere la mobilitazione e l'igiene per sollievo e beneficio psicologico, come anche progressivamente impara a riconoscere a legittimare il proprio dolore e l'agitazione chiedendone il trattamento al bisogno.

⁶³ Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – sedazione palliativa

Carla ha cercato frequentemente il confronto con gli infermieri nelle modalità di comunicazione che le erano consentite, confidandosi e venendo educata ad un fine vita sereno approfittando di tutto il tempo di relazione, che costituisce la quotidianità delle cure infermieristiche: il rapporto è tracciabile nella documentazione infermieristica e permette di identificare non solo gli interventi clinico-assistenziali ma anche quelli propri della presa in carico globale dell'assistito per il benessere fisico, psicologico, mentale e sociale.

Con il peggioramento clinico sempre più ingravescente il tono dell'umore di Carla è molto basso e spesso si sente arrabbiata per la sua condizione. Carla comunica spesso con gli infermieri il suo scoraggiamento e la preoccupazione per il suo avvenire, alternando momenti di demotivazione e astenia ad altri di sempre più frequente agitazione e irrequietezza spesso accompagnati dalla richiesta di somministrazione di sedativi (midazolam) o di interventi per il benessere personale (come ulteriore igiene del cavo orale). La famiglia è molto presente: nonostante il regime dettato dalla pandemia di Sars-CoV 2, che prevedeva ad esempio ingressi contingentati previo tampone antigenico, spesso si fermano a trascorrere la notte con lei.

La situazione clinica di Carla continua ad aggravarsi, rendendosi sempre più necessarie frequenti aspirazioni e somministrazione di forti analgesici al bisogno: il distress psicologico di Carla è sempre più marcato e si verificano episodi di pianto in concomitanza delle visite. Al colloquio con il medico Carla comunica la volontà di cominciare la sedazione palliativa profonda data la situazione di sofferenza, ma vuole che la sua scelta trovi condivisione e comprensione da parte dei familiari, che però affermano di essere grati per ogni momento in più che la madre vive attivamente. Alla spiegazione del medico circa le possibili prospettive (cioè di soddisfare la volontà della madre prima di arrivare a ulteriori peggioramenti oppure di aspettare che la situazione clinica si aggravi al punto da diventare non controllabile altrimenti) i familiari si riservano il tempo per poter scegliere, in accordo con Carla.

Segue un crollo della situazione con sofferenza clinica e psicologica acuta, riferita come insopportabile da Carla, durante il quale viene raggiunto e raccolto il consenso sia di Carla che dei familiari per iniziare gradualmente la sedazione palliativa e per la successiva interruzione della nutrizione enterale.

Anche in questo caso lo scambio avvenuto viene descritto in forma discorsiva nella cartella clinica: con il manifestarsi sempre più marcato della sofferenza di Carla il medico palliativista dialoga con Carla, che gestualmente fa intendere di voler iniziare l'accompagnamento alla sua ultima fase di vita. Come in precedenza il medico traspone in parola quelli che possono essere i pensieri di Carla chiedendole di esprimere assenso o dissenso. Una volta confermata con sicurezza la volontà di Carla viene avviato separatamente il colloquio con i familiari, il cui contenuto viene comunicato a Carla che esprime la sua opinione a riguardo con le stesse modalità.

In questa fase il contributo assistenziale infermieristico si è reso fondamentale: la costanza del dialogo infermieristico nel quale Carla ha sempre fatto affidamento ha reso possibile tracciare il percorso di Carla senza che si potesse essere indotti a ritenere la richiesta di sedazione come un momento di agitazione o attribuibile alla labilità emotiva della SLA. Sono stati attuati tutti i mezzi per rendere sostenibile la situazione di sofferenza di Carla e quando questo non è più stato possibile si è cercato il dialogo con il medico. Infatti, dalla cartella infermieristica è evidente come l'espressione di volontà sia stata accennata dagli infermieri prima che dalla psicologa e dal medico per ragioni di prossimità assistenziale: nelle note infermieristiche si nota come Carla abbia avuto un dialogo in cui è stato possibile sperimentare strategie di adattamento, mentre ad esempio nelle note della psicologa Carla viene descritta come generalmente sorridente (in apparente contrasto con il noto distress psicologico) per segnalare solo nell'ultima fase del ricovero il suo scoraggiamento. La cartella infermieristica condivisa con gli altri professionisti ha informato questi ultimi in tempo reale su quanto appreso e attuato durante la relazione di cura in modo che tutti i sanitari fossero coinvolti e aggiornati.

È altamente raccomandato che il percorso di revoca del consenso o di cambiamenti nel percorso di cura comprenda tempi di rielaborazione strutturati senza possibilità di attese ingiustificate e dannose, con una comunicazione anticipata e trasparente⁶⁴. È importante ricordare che il piano condiviso di cure di Carla non è stato definito con precisione a causa della mancata accettazione della patologia da parte sua e della sua famiglia, ma come invece il percorso sia stato delineato sostanzialmente a partire dall'atteggiamento di Carla, poi confermato dalla stessa a domande precise riferite a prospettive imminenti: con Carla e il suo nucleo familiare non è stato possibile stendere un percorso lungimirante a cui poter fare

⁶⁴ AISLA, Position Paper: la persona con SLA e la revoca del consenso informato ai sensi della legge 219/2017. 2020.

riferimento, ma le decisioni sono state prese volta per volta in base alle difficoltà assistenziali contestuali. Si può affermare che l'ostacolo principale non risiedesse nel processo di acquisizione del consenso informato (lei e la sua famiglia sono sempre stati coinvolti e hanno sempre dimostrato di aver compreso perfettamente il quadro di malattia e di voler essere partecipi nella gestione dello stesso), bensì nell'immaginare un percorso strutturato di autodeterminazione, preferendo trovarsi nella situazione di scegliere se prestare o meno il consenso di volta in volta a quanto proposto dai sanitari.

Infatti se per Carla poteva essere avviato un dialogo sul futuro della sua evoluzione clinica per il resto dei suoi cari non era possibile: Carla dava però fondamentale importanza al fatto che la sua famiglia fosse unita e concorde nel fornire il consenso. Per questo motivo quindi la richiesta della sedazione palliativa profonda non è stata attuata tempestivamente, come invece sarebbe stato auspicabile nella situazione di sofferenza globale di Carla: tenendo conto di quello che per Carla era una priorità, il non andare contro il parere dei familiari, la sedazione non è stata avviata fino al momento in cui la situazione l'ha resa mandatoria preferendo mantenere l'integrità e l'unione della famiglia al capezzale di Carla.

Nella cartella infermieristica sono riportate le condizioni di Carla anche attraverso strumenti di valutazione della qualità di vita e del dolore, come l'Abbey Pain Scale: l'assistenza infermieristica ha posto particolare attenzione a segnalare eventuali di manifestazioni di disagio psicologico (con i conseguenti interventi verbali o non verbali eventuali di contenimento dello stesso); al grado di partecipazione e consenso dei familiari; a segni di sofferenza (ad esempio quando Carla durante la sedazione mostra un aspetto sofferente viene somministrato supporto farmaceutico adeguato); a eventuale disagio per la sedazione palliativa in corso; alle condizioni dei familiari nei confronti del personale; allo svolgimento di colloquio informativo con la famiglia entro le ultime 12 ore; a eventuali modifiche del piano di trattamento entro le 6 ore dal decesso e infine all'offerta di opportunità di conforto spirituale.

Carla decede il giorno successivo continuando a ricevere le visite dei familiari.

Specialmente nella fase di terminalità è stato fondamentale riconoscere e trattare il dolore, ma una difficoltà consistente risiede nel comunicare il proprio grado di sofferenza e di documentarlo: in questo caso, con l'avviamento della sedazione palliativa e l'intensificarsi

del progressivo approfondimento della sedazione, per Carla diventava ancora più problematico manifestare e chiedere un intervento per il suo dolore.

Gli infermieri hanno quindi scelto di usare da questo momento l'indice APS (Abbey Pain Scale), che costituisce uno strumento importante per valutare e tracciare il dolore nei pazienti incapaci nell'espressione dei propri bisogni: gli infermieri sono così in grado di valutare in meno di un minuto il dolore del proprio paziente⁶⁵. Il dolore non solo necessita di essere identificato e trattato ma richiede anche uno stretto monitoraggio: è raccomandato compilare l'indice APS e rivalutare il dolore a un'ora dall'intervento attuato per il suo contenimento qualora questo sia moderato o severo, mentre può essere valutato ogni quattro ore nel caso in cui sia lieve⁶⁶. Il dolore indagato con questa scala valuta la vocalizzazione, le espressioni del viso e i cambiamenti del linguaggio corporeo, della fisiologia e del fisico.

La valutazione del dolore ha compreso anche per quanto è stato possibile la considerazione tutti gli aspetti globali del dolore, che sono stati strettamente monitorati: in particolare all'avvio della sedazione palliativa gli infermieri hanno posto particolare attenzione allo stato psicologico di Carla continuando a offrire occasioni di dialogo. La prova della presa in carico del dolore psicologico di Carla è documentata dalle risposte alle richieste di aggiuntivi sedativi e ansiolitici, come il midazolam, ma anche alla domanda di un'ulteriore igiene del cavo orale per tentare di calmare la sua agitazione. La richiesta di rinuncia o di sospensione di un trattamento non comporta l'interruzione dell'assistenza infermieristica: nel codice deontologico⁶⁷ è specificato che l'infermiere tutela la persona dalla possibilità di abbandono. "Nessun trattamento può sostituirsi alla cura. Si può vivere senza trattamenti, ma non si può vivere senza cura"⁶⁸: negare o interrompere l'assistenza infermieristica in condizioni di perdita di autonomia e di necessità di un supporto compensativo e/o sostitutivo significa negare dignità umana al paziente.

⁶⁵ Abbey J, Piller N, Bellis AD, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Int J Palliat Nurs.* 2004 Jan;10(1):6-13.

⁶⁶ Australian Pain Society, *Pain in Residential Aged Care Facilities: Management Strategies*, 2nd Edition

⁶⁷ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art 22. 2019.

⁶⁸ Federazione Cure Palliative, Bastianello S. 13; Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari. FEDCP-Federazione Cure Palliative.

CAPITOLO 3 - DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Come già affermato “l’infermiere si prende cura al di là della prospettiva di guarigione”⁶⁹ focalizzandosi non tanto sulla prognosi e sul trattamento medico quanto più sui bisogni, sull’autonomia e sulla migliore qualità di vita possibile compatibilmente alla situazione assistenziale, tutelando e garantendo il bene della persona nella sua forma più soggettiva⁷⁰. Attraverso la relazione di cura l’infermiere aiuta infatti il paziente a identificare e definire il proprio concetto personale di “buona salute”, individuando di conseguenza quello che viene considerato dallo stesso assistito il percorso assistenziale più appropriato.

Per questo percorso di consapevolezza e per la realizzazione di un’assistenza così personalizzata c’è bisogno di tempo: l’infermiere deve ricordarsi che “il tempo di relazione è tempo di cura”⁶⁴ e che quindi ogni momento di relazione con il paziente è un momento in cui ci si avvicina da professionisti attraverso le proprie competenze.

Dunque ogni occasione di confronto e dialogo viene offerta non solo dall’umanità del singolo professionista, bensì dalla veste professionale che in quel momento indossa: come tale è giusto che venga riconosciuta, cioè come prestazione, in primis dallo stesso infermiere.

Il tempo di cura infermieristico infatti comprende non solo l’erogazione di cure clinico-assistenziali, di interventi educativi e di raccolta dati utili alla valutazione del paziente, ma anche la relazione e lo scambio di contenuti: nel momento in cui questi ultimi dati vengono inseriti nella cartella infermieristica, a cui si tiene fede per le prestazioni eseguite, l’infermiere documenta una parte molto importante della cura da lui erogata nel particolare contesto delle Cure Palliative o di fine vita.

Infatti, l’estrema vicinanza dell’infermiere all’assistito è mezzo di una relazione di cura unica in cui la comunicazione, verbale e non verbale, è una componente irrinunciabile che può influenzare significativamente il vissuto di malattia e il processo di presa di consapevolezza da parte del paziente, con le opinioni e scelte che ne saranno conseguenti.

Nell’assistenza domiciliare gli infermieri hanno promosso una gestione che coinvolgesse attivamente i caregivers facendosi loro educatori e consulenti, in modo da favorire l’autocura

⁶⁹ Ordine degli psicologi del Lazio, gruppo di lavoro Cure Palliative e terapia del dolore. Conoscere la legge n.219/2017: documento e glossario pensati per: cittadino, persona-paziente, familiare e operatori sanitari

⁷⁰ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art 4. 2019.

e la negoziazione della paziente e del nucleo familiare con la patologia. Sarebbe interessante conoscere e analizzare le ragioni per cui, a differenza dell'Hospice, nella documentazione infermieristica domiciliare sono riscontrabili esclusivamente prestazioni cliniche ed educative: infatti, nel rispetto dell'ambito di competenza rispetto agli altri professionisti sanitari, in Hospice sono inoltre stati segnalati dagli infermieri lo stato e l'evoluzione psicologica di Carla e familiari quando costituivano elementi importanti per l'assistenza infermieristica in quanto utili al mantenimento di un benessere di fine vita che comprendesse una visione completa della salute della paziente specialmente per quanto riguarda il processo di consenso informato e di pianificazione condivisa delle cure.

Nel corso della relazione di cura l'infermiere è stato particolarmente coinvolto anche nell'identificazione, valutazione e monitoraggio del dolore, che nel contesto del malato assistito dalle Cure Palliative costituisce un principale parametro vitale e va inteso secondo la definizione di Cicely Saunders, fondatrice degli Hospices, come "dolore totale": un dolore che non coinvolge solo il fisico, ma anche emozioni, mente, il contesto sociale, familiare e spirituale. Come tale va valutato e opportunamente documentato⁷¹, e così anche i relativi e conseguenti interventi assistenziali.

Come suggerisce la legge 219/2017, il tempo e l'utilizzo conscio dello stesso sono estremamente importanti per l'assistito e per il sanitario nella consapevolezza della necessità di un momento per la conoscenza, uno per l'elaborazione dell'informazione acquisita e infine di un altro per la scelta cosciente e partecipe dei trattamenti proposti. Nel caso affrontato tra la diagnosi iniziale e il decesso è passato un anno, durante il quale Carla ha dovuto affrontare un breve e difficoltoso percorso di consapevolezza che ha toccato le corde più profonde e più delicate della sua persona, senza che il suo piano di cura sia mai stato definito formalmente con precisione in un percorso concordato: questo evidenzia come il tempo di cura abbia posto il poco tempo di Carla in una posizione ancora più centrale perché in assenza di un programma esaustivo i professionisti hanno dovuto proporre a Carla gli interventi che loro ritenessero più compatibili con quanto avevano capito della sua persona, venendo investiti della responsabilità non solo dettata dal consenso informato, ma anche di quella etica di presumere il percorso ideale di fine vita di un'assistita le cui capacità di comunicazione erano compromesse e le volontà contrastanti. Questo punto costituirebbe un ulteriore spunto di riflessione, in quanto sarebbe interessante conoscere statisticamente la percentuale di

⁷¹ Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, art 18. 2019.

pianificazioni condivise delle cure completate e portate a termine in un percorso lineare: conseguentemente sarebbe interessante indagare il carico psicologico degli operatori in tali situazioni assistenziali.

In questo contesto è evidente come gli infermieri abbiano operato come figure di interconnessione con gli altri professionisti e con la famiglia rispettando gli interessi di Carla (tra i quali spiccano il bisogno di indipendenza e al contempo la necessità di coinvolgimento del suo nucleo familiare), valorizzando la sua autodeterminazione attraverso interventi educativi volti alla gestione autonoma di terapia e dell'alimentazione, favorendo e stimolando l'espressione di Carla attraverso le sue modalità comunicative, infine riconoscendo legittimità alle richieste a cui Carla avrebbe risposto in autonomia se le fosse stato possibile che le permettessero, pur nella sua difficoltà, di riconoscersi non nella malattia ma nella sua dignità umana.

BIBLIOGRAFIA

Abbey J, Piller N, Bellis AD, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Int J Palliat Nurs*. 2004 Jan;10(1):6–13.

AISLA, Position Paper: la persona con SLA e la revoca del consenso informato ai sensi della legge 219/2017. 2020.

Australian Pain Society, *Pain in Residential Aged Care Facilities: Management Strategies*, 2nd Edition

Borasio GD, Sloan R, Pongratz DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 1998; 160(Suppl. 1): S127–S133.

Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2006; 5: 140–147.

Carta di Ottawa. 1986.

Carta Europea dei Diritti del Malato. 2002.

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. 2019.

Commissione Medico-Scientifica AISLA, et al. Documento di consenso sulle scelte terapeutiche del paziente affetto da SLA. AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Consiglio d'Europa, Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della Dignità dell'Essere Umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina. 1997.

Costituzione della Repubblica Italiana, articolo 13. 1948.

Costituzione della Repubblica Italiana, articolo 32. 1948.

Di Paolo M, Gori F, Papi L, Turillazzi E. A review and analysis of new Italian law 219/2017: 'provisions for informed consent and advance directives treatment'. BMC Med Ethics. 2019;20(1):1–7.

Federazione Cure Palliative, Bastianello S. 13; Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari. FEDCP- Federazione Cure Palliative.

Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – bioetica

Federazione Cure Palliative. Glossario e definizioni – sedazione palliativa

Federazione Cure Palliative, Pellegatta F. La Legge 219/2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Il punto di vista di... 67-71.

FNOPI, Gruppo di Lavoro "Epicurei". La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

Gil J, Funalot B, Verschueren A. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. Eur J Neurol 2008; 15: 12451251.

Gristina GR, Busatta L, Piccinni M. The Italian law on informed consent and advance directives: its impact on intensive care units and the European legal framework. Minerva Anesthesiol. Aprile 2019;85(4):401–11.

Gordon PH, Wang Y, Doorish C, et al. A screening assessment of cognitive impairment in patients with ALS. Amyotroph Lateral Scler 2007; 8: 362–365.

Heffernan C, Jenkinson C, Holmes T, et al. Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2004; 5: 72–83.

ISTAT, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia: anno 2019. 2021.

Kellogg E. Understanding Advance Care Documents: What the Nurse Advocate Needs to Know. Journal of Emergency Nursing. 2017;43(5):400–5.

Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore".

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”.

Leigh PN, Abrahams S, Al-Chalabi A, et al. The management of motor neuron disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 70(Suppl. IV): iv32–iv47.

Moulton B, Collins PA, Burns-Cox N, Coulter A. From informed consent to informed request: do we need a new gold standard? *J R Soc Med.* 2013;106(10):391–4.

Nobematsu A, Takahashi K. Timing of Communication Device Introduction Defined by ALSFRS-R Score in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Prog Rehabil Med.* 2020 Jun 27;5:20200013.

Ordine degli psicologi del Lazio, gruppo di lavoro Cure Palliative e terapia del dolore. Conoscere la legge n.219/2017: documento e glossario pensati per: cittadino, persona-paziente, familiare e operatori sanitari.

Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2013.

Picot J, Cooper K, Bryant J, Clegg AJ. Karnofsky performance status and WHO performance status scores. The Clinical Effectiveness and Cost-Effectiveness of Bortezomib and Thalidomide in Combination Regimens with an Alkylating Agent and a Corticosteroid for the First-Line Treatment of Multiple Myeloma: A Systematic Review and Economic Evaluation. NIHR Journals Library; 2011

Redazione Il Sole 24 ORE. Da Welby a Eluana Englaro, storia di chi ha aperto il dibattito sul “fine vita” - Il Sole 24 ORE

Sokol-Hessner L, Zambeaux A, Little K, Macy L, Lally K, McCutcheon Adams K. “Conversation Ready”: A Framework for Improving End-of-Life Care (Second Edition). IHI White Paper. Boston, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2019.

Stapleton SJ, Holden J, Epstein J, Wilkie DJ. A Systematic Review of the Symptom Distress Scale in Advanced Cancer Studies. *Cancer Nurs.* 2016;39(4):E9–23.

Steele J, Matos LA, Lopez EA, et al. A phase I safety study of hyperbaric oxygen therapy for amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2004; 5: 250–254.

The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis:, Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*. 2012;19(3):360–75.

Ventimiglia R, Arcadi P. L'advocacy nella professione infermieristica: un'analisi concettuale. *Rivista L'Infermiere*. 2017.

WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014

WHO, *Palliative care. The solid facts*, 2004

X. Gomez-Batiste et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach, *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6(3):371-8