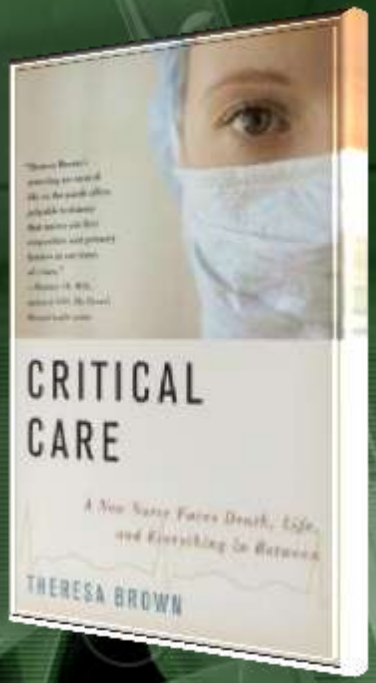
Giusti Gian Domenico
Infermiere
Comitato Direttivo Aniarti

La quotidianità degli infermieri con il fine-vita

…Almost every job has its own initiations and rites of passage. For small business owners, it's the first dollar earned… In nursing, especially in oncology nursing, the first death is a professional rite of passage.

…Quasi ogni lavoro ha le sue proprie iniziazioni e riti di passaggio. Per i proprietari di piccole imprese, è il primo dollaro guadagnato ... in infermieristica, in particolare in infermieristica oncologica, la prima morte è un rito di passaggio professionale.



…take home message…

- La morte fa parte della nostra quotidianità?
- Sappiamo cosa si aspettano i nostri assistiti?
- Riusciamo a comunicare in modo competente con le altre professioni sanitarie?

Metodologia della ricerca

Banche dati	Strategie di ricerca	Limiti
•PubMed •Cinhal Plus with Full Text •ProQuest Nursing & Alliance Healt Source •Google Scholar	“Critical Care"[MeSH] "Nurses"[MeSH] "Terminal Care"[MeSH] "Withholding Treatment"[Mesh] “Intensive Care Units"[MeSH] “Emergency Nursing” "[MeSH]	Adult > 18 anni < 10 years English

- Ricerca con testo libero e senza limiti

Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study

Intensive Care Med (2007) 33:104–110
DOI 10.1007/s00134-006-0405-1

Table 2 Importance of quality of life or value of life for the respondents' end of life decisions

	Physicians		Nurses		Patients		Family		Total		p^a
	n	%	*n*	%	*n*	%	*n*	%	*n*	%	
Quality of life more important for self	371	88	425	87	139	51	213	63	1,148	75	<0.0001
Value of life more important for self	49	12	65	13	136	50	127	37	377	25	

Table 4 If respondent diagnosed as having a terminal illness, would want (*CPR* cardiopulmonary resuscitation, *active euthanasia* for pain)

	Physicians		Nurses		Patients		Family		Total		*p*
	n	%	*n*	%	*n*	%	*n*	%	*n*	%	
ICU Admission	98	19	130	22	198	62	219	55	645	36	<0.0001
CPR	30	6	61	10	173	54	181	45	445	25	<0.0001
Put on ventilator	37	7	70	12	156	49	155	39	418	23	<0.0001
Active euthanasia	171	34	244	41	142	44	218	54	775	43	<0.0001

The present study demonstrates marked differences in attitudes for end-of-life care among respondents of the different groups. Society will have to find ways to address such discrepancies to improve end-of-life care.

Terminologia

- **Desistenza terapeutica**

…atteggiamento terapeutico con cui si evitano terapie futili

- **Insistenza terapeutica**

…atteggiamento terapeutico con cui l'operatore non lascia nulla di intentato per i pazienti in situazioni in cui la prognosi è altamente incerta ma non del tutto sfavorevole

Accanimento terapeutico?????

Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri

	CD Medica 2006	CD Infermiere 2009
Accanimento terapeutico	"... ***deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.*** *(art. 16)* *deve intervenire, nei confronti del paziente incapace ...**evitando ogni forma di accanimento terapeutico** (art. 35)* *In caso di compromissione dello stato di coscienza, ..deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile **evitando ogni forma di accanimento terapeutico**. (art. 39)*	... **tutela la volontà** dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa **della qualità di vita**. (art 36)

Tabella 4. Cosa intende per accanimento terapeutico?

Definizioni	Inf.ri	Medici
a) Insistenza nel ricorso a presidi medici chirurgici che non modificano in modo significativo il decorso naturale e irreversibile della malattia, talora peggiorando la qualità di vita del paziente	45,3%	57,0%
b) Trattamenti inappropriati per eccesso che hanno come unico effetto quello di prolungare l' agonia del paziente e/o comportare ulteriore sofferenza e/o rischi elevati	40,7%	38,9%
c) Prestare cure che prolungano la vita di un paziente senza speranza di guarire	13,2%	5,6%
d) Trattamenti sproporzionati ai risultati attesi	4,3%	5,6%
e) Trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito	0,4%	0,0%

SCENARIO 2010;27 (2): 26-36

Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri

Domande	t.i
Ha prescritto o assistito a trattamenti diagnostico/ terapeutici sproporzionati in eccesso ai risultati attesi e/o alle condizioni del paziente: sempre/solo in alcune circostanze	95,4
Una persona ha sempre diritto di decidere di non sottoporsi a trattamenti diagnostico terapeutici	89,2
E sempre/in alcune circostanze accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi e/o importanti	63,1
La persona ha sempre il diritto di decidere/ richiedere di anticipare la fine della sua vita	55,4
Si è trovato a volte nella posizione di prescrivere o eseguire una prescrizione terapeutica con l'intenzione di anticipare la fine della vita a volte	10,9
Spesso	0
Si è trovato nella posizione in cui un suo paziente ha richiesto di anticipare la fine della sua vita : sì	49,2
E sempre accettabile su richiesta del paziente non attuare /interrompere i trattamenti di sostegno vitale ?	33,8

SCENARIO 2010;27 (2): 26-36

THE ROLE OF CRITICAL CARE NURSES IN EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

DAVID A. ASCH, M.D., M.B.A.

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE May 23, 1996

"Ho provato una tremenda frustrazione e rabbia nei confronti dei medici che o insistono sulla possibilità di una buona prognosi, dando false speranze, o collocano il loro sistema di credenze al di sopra di quello dei pazienti. Il medico sta dai 5 ai 10 minuti al giorno con il paziente e poi lascia a me l'incarico di eseguire i suoi ordini e di trattare con il/la famiglia per 8 – 12 ore. Mi lascia con il dilemma se io debba eseguire ordini di cui penso – e a volte so – che non fanno l'interesse del paziente o non assecondano i desideri espressi da lui o dalla famiglia"

I have experienced tremendous frustration and anger with physicians who either stress the possibility of a good prognosis, giving false hope — or place their belief system above that of their patients. The physician spends 5 to 10 minutes each day with the patient and then leaves me to carry out his orders and deal with the patient and his/her family for 8 to 12 hours. I'm left with the dilemma of carrying out orders that I believe — and sometimes know — are not in the patient's best interest or what the patient or family has expressed as their desires.

- la nutrizione artificiale è di beneficio limitato o nullo nel malato al termine della vita
- Né la nutrizione né l'idratazione sono fisiologicamente utili se un malato al termine della vita in T.I. è adeguatamente sedato
- Nel malato al termine della vita in T.I. la nutrizione e l'idratazione dovrebbero essere sospesi a meno che non si consideri un eventuale beneficio atteso superiore al danno possibile
- In un malato profondamente sedato, nell'imminenza della morte, un trattamento infusionale non influenzerà il controllo dei sintomi o il tempo di sopravvivenza
- I pazienti competenti dovrebbero avere il diritto di prendere decisioni informate circa i loro trattamenti; ovviamente il punto di vista dei familiari, le preferenze e gli stili culturali sono tenuti nel conto ma gli interessi del malato hanno la priorità
- Dopo adeguata discussione degli aspetti clinici ed etici, il malato (se in grado), la famiglia e l'équipe curante prendono insieme la decisione di interrompere la nutrizione e l'idratazione
- Anche se la somministrazione di nutrizione e idratazione può essere medicalmente inutile, dopo adeguata informazione dei possibili danni che ne potrebbero derivare al malato esse verranno mantenute ove ne sia fatta esplicita richiesta da parte del malato stesso o di un suo rappresentante

PARERE UFFICIALE DELLA SOCIETA' ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI) IN MATERIA DI FINE VITA, STATI VEGETATIVI, NUTRIZIONE E IDRATAZIONE

EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care

Table 4 Nurses' experiences and involvement in EOL decisions

	n	Strongly agree or agree [*n* (%)]	Do not know [*n* (%)]	Strongly disagree or disagree [*n* (%)]
Timing of EOL discussion often too early	156	11 (7)	4 (2·6)	141 (90·4)
Timing of EOL discussion just right	154	56 (36·4)	16 (10·4)	82 (53·2)
Timing of EOL discussion often too late	155	91 (58·7)	18 (11·6)	46 (29·7)
Asked by medical colleagues to participate in EOL decisions	157	60 (38·2)	12 (7·6)	85 (54·1)
Always actively involved in EOL discussions with physicians	157	69 (44)	7 (4·5)	81 (51·6)
Often initiated EOL discussion with doctors	154	98 (63·6)	16 (10·4)	38 (24·6)
Patient and/or family is always involved in EOL discussions	155	92 (59·3)	8 (5·2)	55 (35·5)
Patient and/or family always need to be consulted before EOL decision is made	159	125 (78·6)	2 (1·3)	32 (20·1)
Involvement in EOL decisions positively influences job satisfaction	156	112 (71·8)	18 (11·5)	26 (16·7)

EOL, end of life.

Cosa si aspetta da noi la società?

- Traduzione delle terminologie tecniche
- Negoziazione del significato delle aspettative
- Mediazione dell'impatto della tecnologia nelle pratiche mediche

«Ma se ci fosse una specie di fantasma»
Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane

Tomellieri S. *"Ma se ci fosse una specie di fantasma". Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*. DOI: 10.1423/24114

Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives

Nursing Ethics
19(5) 666–676

Nonostante le esperienze assistenziali i familiari vedono gli infermieri vaghi nelle informazioni fornite e pochi partecipi al processo comunicativo

Questo comporta solitudine, tristezza, confusione nei familiari

I familiari vedono gli infermieri poco coinvolti dai medici nel processo decisionale

Erano molto interessati alla misurazione dell'ossigeno…la saturazione…tutto il tempo. Mi dicono che sono su quello schermo. Poi quando gli ho chiesto come stava, mi ha risposto che le condizioni erano come quelle che mi aveva comunicato la sera per telefono.

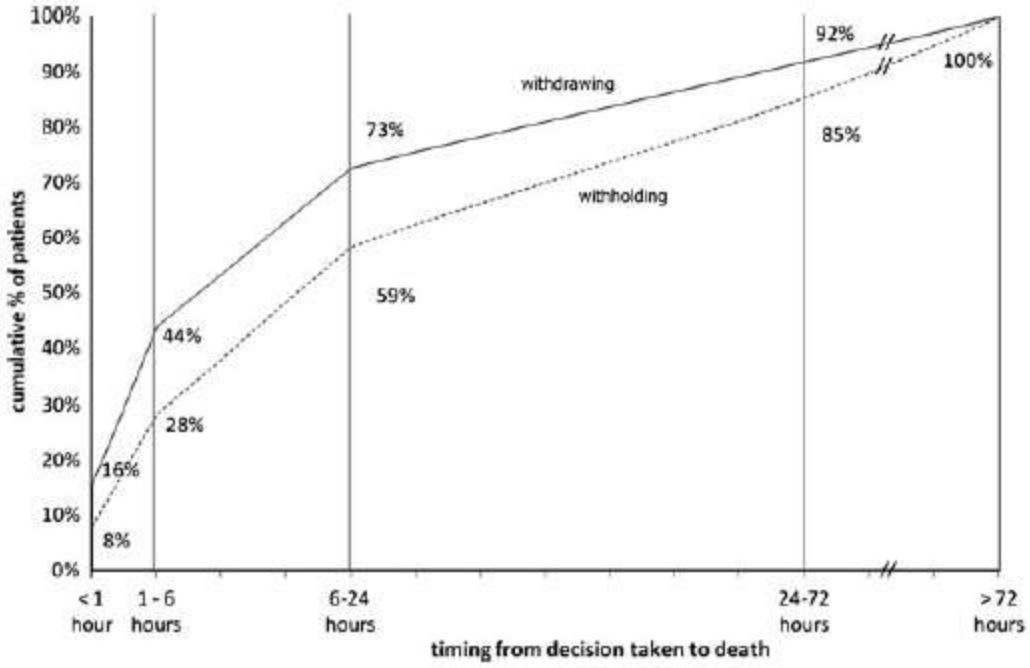
They were very interested in the oxygen measurement . . . the saturation . . . all the time. I felt they were hung up on that screen. And then it was kind of like that was what they answered about when I asked how he was, either when I was there or on the phone in the evening.

Intensive Care Med (2010) 36:1495–1504
DOI 10.1007/s00134-010-1910-9

End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units

Decisioni di fine vita (non iniziare trattamenti *withholding* o interrompere *withdrawing*) **vengono intraprese da medici nel 57% da medici ed infermieri nel 24 %**

I trattamenti di limitazione delle cure sono visti come un elemento che caratterizza la qualità della cura



Infermieri e “utenti”

- Mancanza di informazioni chiare, dirette e coerenti verso i familiari
- Poche conoscenze ed abilità comunicative
- Difficoltà nelle interpretazioni delle decisioni di trattamento

Pertanto gli infermieri dell'Aniarti (Associazione nazionale infermieri di area critica) CONSIDERANO URGENTE:

- *riflettere in maniera diffusa, approfondita e con disposizione costruttiva, sui contenuti da attribuire ai concetti di vita, salute, morte, comunità sociale, rinnovati alla luce delle radicali trasformazioni conseguenti ed implicite all'adozione delle tecnologie per il supporto della salute;*
- *una più attenta considerazione delle scelte di salute della persona nell'accettare i limiti della vita, nel rispetto della dignità e dell'autonomia dell'uomo;*
- *in quanto infermieri, non giustificare in ogni caso, delle decisioni prese per trattamenti sanitari non sufficientemente valutati, che creano, come conseguenza, le premesse per condizioni di vita estremamente problematiche se non drammatiche per le persone;*

28° Congresso Nazionale Aniarti 2009

INFERMIERI E *LA QUESTIONE DEL LIMITE*

Osservazioni, interrogativi e proposte su:
✓ l'assistenza infermieristica
✓ la persona in situazione critica
✓ il sistema per la salute

25-26-27 Novembre 2009 - Bologna - Palazzo dei Congressi

aniarti

SCENARIO 2009;26 (4): 5

…messaggio da portare a casa…

- Stabilire obiettivi e priorità all'inizio delle cure con il paziente
- Conoscere con chi partecipare le notizie
- Le decisioni in merito al fine vita possono causare conflitto tra le parti
- Una volta deciso quale intervento attuare mantenere una linea di condotta coerente senza togliere qualità all'assistenza

"Nessuna nuova terapia potrà mai eliminare la necessità di un buon discernimento, di una comunicazione sensibile e l'arte del lasciare andare". **R. Srivastava, NEJM 5.07.2007.**