

MANDATO NARRATIVO

Quella volta in cui la mia assistenza ha fatto la differenza

1. Introduzione

Per assolvere a questo mandato narrativo ho scelto di raccontare la storia di Giuseppe, uomo di 42 anni, pugliese d'origine, marito e padre di tre bambini, affetto da neoplasia del pancreas plurimetastatico.

Giuseppe viveva in un piccolo paesino del Salento, dove era nato e sempre vissuto, ma aveva scelto di farsi curare all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, per ricevere a suo parere le migliori cure oncologiche disponibili nel paese. Ricoverato in oncologia aveva ricevuto diagnosi di neoplasia pancreatico già metastatizzata, e sin da subito era entrato in un protocollo per la somministrazione di chemioterapia. Giuseppe era entrato e uscito dal reparto d'oncologia per circa quattro mesi, e anche l'ultimo disperato tentativo di somministrazione di una chemioterapia sperimentale non aveva raggiunto gli obiettivi sperati. Terminate le possibilità terapeutiche attive ed essendo candidato alle sole Cure Palliative, al paziente e alla moglie venne proposto il trasferimento in Hospice, che i due accettarono immediatamente, non per le cure di fine vita (questo non gli era stato comunicato chiaramente dagli oncologi) ma per la gestione dell'intenso dolore addominale e lombare, refrattario alle terapie convenzionali.

Giuseppe rimase ricoverato in Hospice per dieci giorni, nei quali si è tentato un percorso di consapevolezza, interrotto dalla necessità di iniziare una sedazione palliativa in continuo per la gestione del dolore diventato refrattario. Dopo 24h di sedazione, puntualmente assistito da sua moglie, subentrò il decesso.

2. Racconto dell'episodio scelto

Il momento temporale della storia di Giuseppe su cui ho scelto di riflettere pone la nostra attenzione agli ultimi dieci giorni di vita del paziente, ossia durante la degenza in Hospice, in particolare il focus è sul 9° giorno di ricovero, soffermandomi sul momento in cui ho scelto di far partire la sedazione palliativa e quindi momento in cui praticamente ho somministrato il bolo d'induzione di Midazolam ed avvio la sedazione in continuo.

Durante i nove giorni di ricovero in Hospice, antecedenti all'inizio della sedazione, con Giuseppe, la moglie e l'intera équipe palliativa si era creato uno stretto legame di fiducia e alleanza terapeutica, era stato pianificato un percorso di consapevolezza, principalmente perché era:

- voluto dal paziente che chiedeva in modo chiaro la realtà dei fatti. Giuseppe era lucido, orientato, competente e chiedeva di essere il principale interlocutore per la gestione della sua assistenza.

- il paziente che si esprimeva dicendo "Non sono solo un paziente, sono anche un marito, un padre, un lavoratore. Se devo morire devo sistemare tante cose!".

I percorsi di consapevolezza necessitano per definizione di tempo per poter essere costruttivi e posti in essere, ma con Giuseppe il tempo non è stato un fattore favorente, perché in nove giorni quest'uomo aveva compreso di avere un tumore dal quale non sarebbe guarito, era stato edotto circa la sua prognosi infausta, ma soprattutto aveva focalizzato tutta la sua attenzione al suo ruolo sociale di padre. Infatti, durante le cure igieniche o durante la somministrazione di terapia o semplicemente quando avevo del tempo libero e passavo da lui a chiedere come stesse, spesso Giuseppe parlava dei suoi tre bambini, di quanto erano meravigliosi, quanto volesse loro bene, e di quanto si sentiva in colpa perché sarebbero cresciuti senza un padre. "I miei poveri bambini" – diceva- "quanto sono stati sfortunati ad avere me come papà!". Per il paziente i suoi figli di 3, 4 e 6 anni erano la sua vita e per questo con i nonni erano saliti a Milano dal Salento per gli ultimi saluti.

Giuseppe aveva in corso EV in pompa PCA una somministrazione h24 di Morfina Cloridrato ad alte concentrazioni, ma ciò nonostante durante la degenza è stato necessario integrare l'analgesia con boli extra di Morfina e somministrazioni AB di Toradol, Paracetamolo ed occasionalmente con boli di Midazolam per una sedazione intermittente (dispite sedation); il sintomo dolore da "sintomo difficile" stava diventando "sintomo refrattario".

Nel percorso di consapevolezza era stato spiegato al paziente e alla moglie anche della possibilità della sedazione terminale in continuo, ossia nel momento in cui i farmaci che avevamo a disposizione non fossero stati più efficaci per il controllo del dolore e nel momento in cui la sofferenza del paziente fosse diventata insopportabile, ci sarebbe stata la possibilità farmacologica di ridurre il livello di coscienza del paziente per eliminarli la sofferenza; avevamo quindi reperito il consenso del paziente alla sedazione e documentato tutto in cartella.

In quest'assistenza riconosco che non solo Giuseppe e la sua famiglia avevano fatto un percorso, ma anch'io come Persona e come Infermiere mi sentivo cambiato. Sin dai primi giorni d'assistenza mi sentivo molto coinvolto, forse troppo, e le prime emozioni che ho sentito dentro di me sono state tristezza, perché pensavo a quanto a volte la vita fosse ingiusta, e inadeguatezza, perché mi sentivo inerme e passivo alla vicenda pensando di non poter far nulla di "utile" per il mio paziente.

Ma arriviamo al dunque della vicenda, ossia il 9° giorno di ricovero in Hospice per Giuseppe, nel momento in cui ho scelto di iniziare la sedazione palliativa. Era una domenica pomeriggio, il medico palliativista era reperibile solo telefonicamente, fisicamente presente in ospedale un medico di guardia (spesso chirurgo o oncologo, la maggior parte dei casi non competenti nel campo della palliazione rispetto ai farmaci utilizzati o ai processi

comunicativi), in reparto a gestire 10 degenti c'eravamo soltanto io come infermiere e due OSS.

Erano circa le 17:00 e nonostante l'infusione continua di Morfina a Giuseppe avevo già somministrato AB Morfina, Toradol e Paracetamolo, senza beneficio sostanziale (l'intensità del dolore era passato da NRS=10/10 a NRS 8/10), continuava ad urlare e a chiedere aiuto. Gli proposi quindi di cominciare la sedazione in continuo, come più volte ne avevamo già parlato, lui accettò.

Prima di cominciare la sedazione h24 mi chiese di poter scrivere una lettera ai suoi bambini "Due righe per favore!" – mi diceva - "Solo due righe che possano rileggere quando vogliono, quando saranno grandi!", e di chiamare i suoi genitori per farli arrivare in reparto e poter salutare un'ultima volta loro e i suoi figli.

Andai quindi in infermeria, chiesi ai miei due OSS di sorvegliare il reparto perché ero occupato in camera 9, e contattai telefonicamente i genitori di Giuseppe, spiegando la situazione, che già conoscevano, e chiedendo loro di venire in reparto e portare anche i bambini. Presi un foglio e tornai in camera di degenza. Giuseppe era smanioso a letto per i dolori, la moglie era lì presente ma non aveva la forza di scrivere, tremava e continuava a baciare la mano di Giuseppe, entrambi piangevano.

Ricordo che avevo il cuore a mille e gli occhi lucidi, ma io ero il professionista, il paziente si fidava di me, chiedevo a Giuseppe di fare lunghi respiri consapevoli, e con lui li facevo anch'io. Mi diceva "Scusami se ti chiedo questo, ma non credevo che il mio momento sarebbe arrivato così in fretta!", io gli ribadivo "Stai tranquillo, io sono qui, dimmi cosa posso fare per te!". Scrivemmo questa lettera e la consegnai alla moglie. Ci impiegammo circa 30 minuti per scrivere, Giuseppe continuava a dimenarsi nel letto, e nel frattempo arrivarono i genitori e i bambini. Mi disse "Ora per favore fammi salutare i miei bambini, falli entrare da soli e mettimeli sul letto che devo dire loro due cose!".

In quest'ultimo abbraccio Giuseppe raccontò loro che non avrebbero più rivisto il loro papà, ma di non essere tristi perché lui stava partendo, chiamato a capo degli angeli in cielo, da dove gli avrebbe sempre guardati, guidati e protetti. Quell'abbraccio e quelle parole cambiarono totalmente le cose perché il pianto di disperazione era diventato un sorriso di gioia nel vedere i bambini che correvano e giocavano per tutto il reparto dicendo a tutti del nuovo e importante lavoro del papà.

In questa surreale situazione in cui Giuseppe piangeva e contemporaneamente rideva, con un volto visibilmente corrugato dal dolore, mi disse "Procedi!". Somministrai 5mg di Midazolam in bolo mento, ed avviai l'infusione continua di Midazolam. Giuseppe si rilassò e addormentò all'istante. Morì alle h20:00 circa del giorno dopo con una sedazione in corso efficace.

Tra le emozioni che ho provato sicuramente era ridondante la tristezza, perché continuavo a pensare che la vita fosse stata ingiusta nei confronti di Giuseppe, ma l'inadeguatezza che ho provato all'inizio si era trasformata in riconoscenza nei confronti di Giuseppe e della mia professione, perché ho vissuto un'esperienza umana che non dimenticherò, era come se mi sentissi al posto giusto nel momento giusto e che la mia assistenza non ha salvato certamente la vita di Giuseppe ma ha fatto la differenza nelle sue ultime ore di vita.

3. Riflessioni conclusive

Secondo la filosofia che sta alla base delle Cure Palliative l'équipe palliativista non ha l'obiettivo di dare soluzioni, piuttosto creando l'ambiente idoneo punta a fornire opportunità, che il paziente potrebbe cogliere, se vuole, di auto congedarsi, di dire "addio", "perdono", "scusami", "ti amo", o di qualsiasi altra cosa di cui pensa di avere bisogno.

L'infermiere che sceglie di lavorare in Cure Palliative dovrebbe avere accanto alle competenze tecniche anche competenze comunicative, sociali, relazionali e di lavoro d'équipe. Competenze che permettono all'infermiere d'indagare tutte le dimensioni esistenziali di cui è costituita la Persona-Paziente, riconoscendo tutte quelle dimensioni anche in sé Persona-Infermiere.

Da quando lavoro in Hospice tanti sono i pensieri su cui giornalmente rifletto, e in particolare nella storia di Giuseppe ho tanto riflettuto, ponendomi molte più domande di quante sono state le risposte che ho trovato.

1) Il dolore che Giuseppe ha manifestato si può configurare come "dolore totale" ben spiegato da Cicely Saunders, fondatrice del moderno movimento Hospice; infatti accanto alla componente fisica del dolore da tumore era fortemente presente anche la componente emotiva di un dolore esistenziale sociale legato al suo ruolo di padre che la morte gli ha sottratto.

È chiaro che noi infermieri non siamo solo dei tecnici, questa storia me l'ha insegnato, ma spesso mi chiedo fin dove ci dobbiamo/possiamo spingere? È stato giusto che io abbia atteso per circa 45 minuti prima di somministrare il sedativo a Giuseppe? È stato giusto che io abbia cercato di prendermi cura prima del dolore esistenziale/sociale e poi in un secondo momento del dolore fisico (con un dolore d'intensità NRS 10/10)?

2) Mi viene da pensare al libro "il dolore inutile" di Sergio Zavoli. Con varie interviste il libro sboccia negli anni in cui sono nate le Cure Palliative, in cui si parlava di "dolore totale", in cui bisognava far capire alla gente che la sedazione terminale non era eutanasia. In questo contesto socio-culturale il giornalista fa un'attenta riflessione sul fatto che probabilmente a volte il dolore serve, è utile: quando ci scottiamo il dolore ci permette di retrocedere la mano, quando stiamo soffrendo per un lutto

quel dolore potrebbe essere utile per il ricordo del defunto e potrebbe essere il motore per il nostro futuro.

Oppure mi viene da pensare alle parole di un amico medico palliativista precedentemente psichiatra. Lui mi racconta che nella maggior parte dei casi in psichiatria il loro compito non era quello di sedare i sintomi perché questi erano preziosi in quanto rappresentavano la voce dei pazienti, a volte l'unico modo che avevano per esprimersi, e spegnere il loro sintomo voleva dire metter loro un bavaglio.

Quindi le Cure Palliative devono gestire/controllare/sedare tutti i dolori?

Quanto del dolore totale di Giuseppe era fisico? Quanto sociale? Quanto esistenziale? Quale dolore era necessario sedare? Quale dolore era utile? Quale inutile? Chi e come definisce l'utilità del dolore?

- 3) La storia di Giuseppe insieme ad altri racconti fanno parte di uno scritto che nel 2014 avevo redatto per un concorso per la rivista NursingUp dal titolo "Storie di eroi in corsia". Il focus di quel mio scritto era la "Normalità". Avevo scritto:

"La normalità per quei bambini era sapere che il loro papà che tanto ammiravano era diventato importante. La normalità per Giuseppe era salutare i suoi bambini con un sorriso. La mia normalità era accompagnare Giuseppe chiedendogli di fidarsi di me."

Oggi che scrivo questo elaborato rifletto e se dovessi riscrivere quel racconto lo riscriverei in forma interrogativa:

"La normalità per quei bambini era sapere che il loro papà che tanto ammiravano era diventato importante? La normalità per Giuseppe era salutare i suoi bambini con un sorriso? La mia normalità era accompagnare Giuseppe chiedendogli di fidarsi di me?"