

# Le cure di fine vita e l'Anestesista-Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente

---

SIAARTI - COMMISSIONE DI BIOETICA

---

## Introduzione

Viviamo in una società dominata dal 'fare' sorretto dalla disponibilità tecnologica, in cui gli operatori sanitari vengono formati ad un agire ad oltranza; questa società tende a negare la morte, delegando alla medicina la gestione della fase finale della vita.

Tutto ciò ha inevitabili ricadute sulla cura del malato morente\*.

La scelta di passare da un approccio mirato alla guarigione di una malattia o alla risoluzione di un evento acuto ad uno di tipo palliativo, tendente cioè al trattamento sintomatico e alla qualità della vita residua, rappresenta una delle decisioni più complesse da assumere e condividere per qualsiasi medico<sup>1, 2</sup>.

L'identificazione delle condizioni cliniche che possono comportare l'onere di una simile decisione è oggi sufficientemente accurata grazie a metodologie diagnostiche di sensibilità e specificità accettabili.

Si tratta, in prevalenza, di insufficienze cronico-degenerative (neurologiche, cardio-respiratorie o metaboliche) spesso coesistenti, di malattie neoplastiche giunte allo stadio ultimo dopo decorsi prolungati, ma anche di condizioni conseguenti all'applicazione di trattamenti salvavita sproporzionati per eccesso, specie se attuati in condizioni di irrecu-

perabilità dello stato di coscienza per danni cerebrali irreversibili.

Tutte queste condizioni spesso sfuggono al tradizionale paradigma malattia - diagnosi - terapia - stabilizzazione/guarigione per collocarsi nell'ambito del processo biologico del morire.

In questi casi, il curante non si trova più davanti a persone malate - concetto che sottende implicitamente la concreta probabilità di essere in grado di prolungare la vita con una qualità giudicata accettabile dal malato stesso - ma a persone morenti: ad esseri umani che stanno concludendo in modo ineluttabile il loro ciclo vitale, che meritano comunque un'attenzione ai loro bisogni ed un'assistenza sanitaria mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo sino alla fine una dignitosa qualità sia della vita residua sia della morte\*\*.

L'intervento dell'Anestesista-Rianimatore (AR) viene spesso richiesto al di fuori della terapia intensiva (TI) nei reparti di degenza ordinaria medica o chirurgica (RDO) o in Pronto Soccorso (PS) con la finalità di contribuire alla decisione sul grado di intensità di cure più appropriato, sia nel caso di persone affette da stati avanzati di patologie cronico-degenerative o neoplastiche<sup>3</sup>, sia in presenza di patologie acute a prognosi infausta certa.

---

\*) Per quanto attiene all'uso dei termini 'malato morente' o 'al termine della vita' vedi CRITICITA' pag. 30.

---

\*\*) Morte dignitosa (con il minor grado di sofferenza ed in accordo con i desideri ultimi del malato). Raccomandazioni SIAARTI<sup>9</sup>.

All'AR viene così demandata la difficile responsabilità di riaffermare - in un contesto socio-culturale che tende a negarla - la realtà della morte come esperienza ineluttabile e parte integrante della vita.

Per contro, la crescente disponibilità e l'adozione routinaria dei supporti vitali hanno fatto sì che l'erogazione delle cure intensive sia attualmente interpretata da alcuni Colleghi di altre discipline come un'opzione terapeutica 'automatica', soprattutto in quei contesti ove prevale una logica difensivistica che ritiene più tutelante per il medico agire comunque, anche praticando un approccio chiaramente sproporzionato, piuttosto che accettare l'ineluttabilità della morte.

Per molti medici la conseguenza di questo atteggiamento è stata la percezione, consolidatasi nel tempo e nell'esperienza, che la morte del malato non fosse tanto l'inevitabile conclusione di un percorso biologico, quanto un risultato strettamente dipendente da una azione (sospensione di un trattamento vitale) o da una non-azione (non erogazione di un trattamento vitale) e quindi un evento correlabile ad una responsabilità diretta, rendendo così l'AR riluttante all'ipotesi di limitare l'accesso alle cure intensive <sup>4</sup>.

Altre ragioni, espone di seguito, hanno contribuito a rinforzare questa situazione.

— L'impossibilità del malato ad esercitare il proprio diritto di rifiutare o accettare i trattamenti intensivi per compromissione della capacità di comprendere ed esprimere un parere ha indotto una ingiustificata sovrastima del potere dei familiari <sup>†</sup> di prendere decisioni a suo nome <sup>5</sup>.

— L'impreparazione dei medici a comunicare adeguatamente con i malati e le famiglie circa le decisioni di fine vita <sup>6</sup>.

— L'espansione dei mezzi terapeutici e di supporto disponibili, favorita anche da pressioni esercitate dall'industria farmaceutica e medicale.

— La forte attenzione della cultura prevalente riguardo alla materialità della vita e la conseguente inaccettabilità della morte, che spesso innescano insanabili conflitti tra aspet-

tative del malato e della sua famiglia da un lato e reali possibilità di guarirlo dall'altro <sup>7</sup>.

— La spettacolarizzazione mediatica della medicina critica che ha favorito la diffusione di una cognizione non realistica riguardo agli esiti dei trattamenti <sup>8</sup>.

— La spirale inarrestabile dei costi che gli ospedali sono oggi tenuti a controllare strettamente, e la diretta responsabilizzazione dei medici nella gestione amministrativa dei reparti, con il conseguente dubbio - peraltro infondato - che la decisione di limitare le cure intensive possa essere influenzata da convenienze economiche.

L'ipotesi di limitare le cure intensive in PS o nei RDO è resa ancora più complessa rispetto a quanto accade in TI da una serie di circostanze oggettive:

— contatto troppo breve con il malato e con i suoi familiari per creare la confidenza e la fiducia necessarie ad affrontare il tema della sopravvivenza e della morte;

— assenza di spazi protetti e dedicati;

— presenza incostante di un medico di riferimento con funzioni di supporto specifico e di raccordo;

— assenza di personale qualificato alla gestione del lutto;

— difficoltà di approccio in équipe ai malati e conseguente rara condivisione della decisione di limitare le cure intensive, proponendola in forma collegiale e ufficiale;

— prevalenza di valutazioni soggettive e spesso contraddittorie in merito alla definizione di futilità <sup>‡</sup> dei trattamenti.

In questo senso, l'assunzione di responsabilità a limitare l'accesso ai trattamenti aggressivi ed invasivi nei confronti dei malati in PS o degenti nei RDO e la conseguente gestione della fase finale della vita, della morte e del lutto, sono atti che ancora oggi solo AR esperti ed eticamente motivati possono affrontare in modo adeguato quando chiamati a rivestire il ruolo di consulenti.

In un simile contesto operativo, assumere la decisione di limitare le cure intensive rima-

<sup>†</sup> Per quanto attiene all'uso del termine 'familiari' vedi CRITICITÀ pag. 30.

<sup>‡</sup> Si considerano futili tutti i trattamenti che non possiedono la capacità di raggiungere l'obiettivo benefico per cui vengono posti in essere <sup>4</sup>.

ne appannaggio della valutazione di singoli medici.

È pertanto sempre più urgente, soprattutto quando l'AR è coinvolto nella decisione di limitare i trattamenti intensivi al di fuori della TI, poter disporre di modelli di riferimento culturali e strumenti operativi condivisi che ci permettano di riconoscere la peculiare condizione della persona morente, di assumere in tale contesto una decisione 'giusta', valorizzando le istanze etiche in gioco e praticando un approccio terapeutico orientato al trattamento dei sintomi ed alla qualità della vita residua.

Le ragioni per una limitazione dei trattamenti intensivi sono di tre ordini:

- impossibilità del trattamento a perseguire l'obiettivo per cui è attuato;
- constatazione del fallimento di un trattamento dopo un periodo di prova per verificarne l'efficacia;
- rifiuto da parte del malato cosciente di un determinato trattamento o rispetto di dichiarazioni anticipate §.

Le 'Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI' forniscono il riferimento per orientare decisioni riguardo a tale tematica ¶.

Esse affermano che quando vi sia evidenza che l'approccio intensivo non prolunga la vita bensì procrastina un processo di morte ormai irreversibile, ad esso debba esser preferito l'approccio palliativo.

Quest'ultimo, comunque sempre presente nella cura del malato, diventa preponderante nella fase di abbandono dell'invasività e dell'intensività in quanto clinicamente ed eticamente più appropriato <sup>10</sup>.

I trattamenti palliativi non vanno intesi infatti come alternativi ai trattamenti intensivi - dunque erogabili soltanto quando si matura il convincimento che il malato è al termine della vita - ma come presa in carico globale del malato critico che si sostanzia nel controllo del dolore e degli altri sintomi, dell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, del rapporto con i fami-

liari, del supporto psicologico e spirituale, dell'eventuale successiva gestione del lutto.

Pertanto, nel percorso clinico-assistenziale in area critica (PS e TI), le cure palliative iniziano fin dal primo approccio al malato contestualmente alle cure intensive, per svilupparsi ed acquistare un peso sempre maggiore rispetto a queste ultime a mano a mano che si constati il progressivo peggioramento della qualità della vita prognosticata in funzione dell'irreversibilità e gravità della malattia.

Il processo evolutivo che sintetizza rapporti temporali e modalità attuative dei due tipi di trattamento è schematizzato nella Figura 1 <sup>11</sup>.

In questo ambito rientra anche il caso, sempre più frequente, di malati molto anziani la cui aspettativa di vita, già compromessa per la presenza di molteplici malattie coesistenti, è ulteriormente ridotta a causa di patologie chirurgiche acute intercorrenti, per le quali vengono proposti interventi in urgenza ad altissimo rischio, che comportano un ulteriore prevedibile peggioramento della qualità della vita residua.

In tali circostanze, l'incompleta informazione del malato sulla realtà delle sue condizioni, un approccio talora aprioristicamente interventista da parte del chirurgo e il timore di contenziosi legali, impediscono una serena discussione collegiale del caso che permetta di prendere in considerazione opzioni terapeutiche di tipo palliativo orientando verso un eventuale approccio chirurgico alla patologia emergente teso alla risoluzione del sintomo piuttosto che alla guarigione e favorendo una decisione unanime dell'équipe curante nell'interesse del malato, nel pieno rispetto dei differenti ruoli, delle autonomie professionali, delle responsabilità correlate.

In conclusione, non si tratta di sospendere la cura e di abbandonare il malato, ma di accompagnare un morente garantendone fino all'ultimo la qualità della vita: il principio di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza.

Appare quindi evidente che la limitazione dei trattamenti intensivi non si configura né come atto eutanasi né come abbandono

§) Per quanto attiene alle 'dichiarazioni anticipate' vedi in CRITICITÀ pag. 30-31.

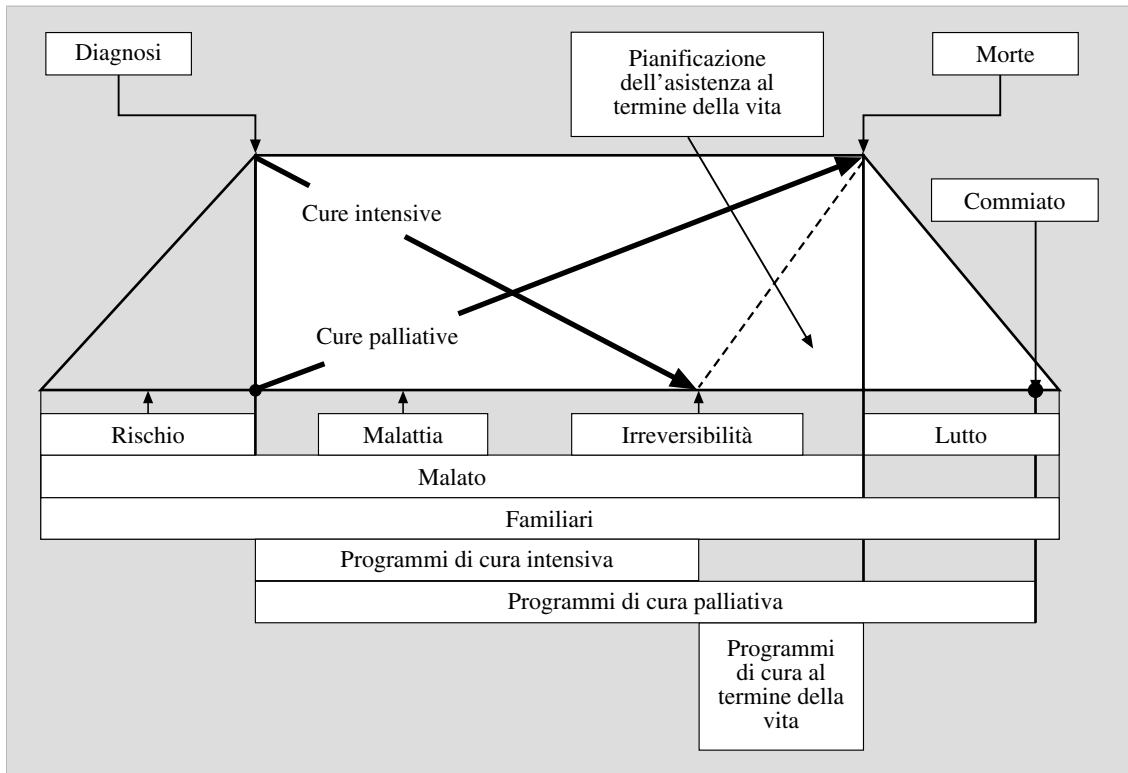


Figura 1. — Le cure palliative attraverso il rischio, la malattia, il lutto.

del malato, bensì come appropriata espressione di una cura attenta ai suoi bisogni, ispirata ai principi bioetici di autonomia, beneficenza, non-maleficenza.

A tale proposito, le 'Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI' <sup>9</sup> affermano che la limitazione di provvedimenti terapeutici che abbiano come unica conseguenza il prolungamento della sopravvivenza del malato giunto al termine della vita è lecita e doverosa da un punto di vista sia etico sia deontologico.

### Obiettivi del documento

Il primo obiettivo di questo documento, che trae fondamento concettuale dalle già citate Raccomandazioni SIAARTI <sup>9</sup>, è quello di fornire all'A.R. dei suggerimenti operativi in merito alla gestione di alcune problematiche di riscontro frequente nel malato moren-

te, sia quando esse si presentino in TI sia quando egli venga coinvolto nella decisione in qualità di consulente (PS, RDO).

Il secondo obiettivo è quello di fornire alcune raccomandazioni conclusive per orientare i processi decisionali di fine vita, la cui assunzione dovrà necessariamente tenere conto dei vincoli e delle opportunità presenti nei singoli contesti professionali ed organizzativi.

Tuttavia, indipendentemente dalle caratteristiche di ogni singola realtà operativa, si farà qui riferimento ai seguenti possibili scenari:

- 1) Malato in TI che non risponde o peggiora pur sottoposto a terapia massimale prolungata.
- 2) Malato acuto che giunge in PS o che peggiora in RDO per il quale l'AR, chiamato a consulto, matura il convincimento di sospendere/non erogare le cure intensive.
- 3) Malato definito al termine della vita già

dai Colleghi che lo hanno in cura, con funzioni vitali ancora autonome seppure precarie, per il quale l'AR è chiamato a consulto per decidere un trattamento palliativo.

In questo modo il documento può risultare utile, indipendentemente dalle diversità operative di ogni singola realtà, per pianificare in anticipo l'approccio ed il tipo di cura che l'équipe ritiene possa essere offerto ad un malato al termine della vita, in modo da poterlo poi proporre in modo chiaro, coerente e dettagliato al malato stesso e ai suoi familiari.

Esso può inoltre rappresentare un momento di riflessione interna a ciascun ospedale (Comitato Etico, Comitato pazienti e familiari, Ufficio Qualità) per costruire un progetto interdisciplinare condiviso finalizzato alla gestione del malato al termine della vita.

### Metodologia

Numerose società scientifiche hanno prodotto raccomandazioni destinate a migliorare i processi decisionali di fine vita in TI<sup>12-15</sup>.

La peculiarità della materia in cui si intrecciano aspetti filosofici, deontologici, giuridici, psicologici, clinici, fa sì che la forza delle raccomandazioni su questo tema possa essere sostenuta solo in minima parte da prove di evidenza scientifica scaturite da trials clinici, e che essa risulti soprattutto da un'accurata lettura dello sfondo di riferimento e da una contestualizzazione nello scenario culturale e scientifico di ciascun paese.

Le raccomandazioni conclusive del presente documento rappresentano il minimo comune denominatore condiviso dal Gruppo di Lavoro che ha contribuito alla sua stesura.

La loro forza, che per i motivi sopra esposti non è possibile graduare sulla base di livelli di prova, deriva dal metodo di lavoro seguito nella stesura del documento e delle raccomandazioni stesse.

Tale metodo è consistito in:

1) Definizione degli scopi del lavoro ed analisi della letteratura riportata in bibliografia da parte di un Gruppo di Studio ad hoc comprendente quattro Anestesiisti-Rianimatori,

un Filosofo Bioeticista e uno Psicologo Clinico.

2) Invio di una bozza agli stessi trenta revisori delle 'Raccomandazioni' del 2003<sup>9</sup>, cui sono stati aggiunti altri nove revisori, che nell'ultimo triennio sono entrati in contatto con la Commissione di Bioetica della SIAARTI.

3) Raccolta e discussione dei commenti dei revisori ed inserimento dei loro contributi nel documento.

4) Organizzazione del documento in: parte introduttiva, aspetti clinici, aspetti bioetici, raccomandazioni conclusive.

5) Reinvio del documento ai revisori per valutazione finale.

6) Trasmissione del documento al Comitato Direttivo della SIAARTI per approvazione e pubblicazione sulla rivista della Società.

La composizione del gruppo dei revisori è stata contraddistinta sia da una multidisciplinarietà professionale\*\*, sia da una pluralità di riferimenti culturali e morali, ed è di grande rilevanza che nel documento tali approcci si siano temperati fino ad una piena condivisione sia dei criteri ispiratori, sia dei percorsi suggeriti.

### Informazione e comunicazione

La qualità della relazione e della comunicazione è una componente essenziale della cura.

Numerosi studi identificano nella cattiva comunicazione il principale motivo di insoddisfazione dei familiari dei ricoverati in TI<sup>16-19</sup>.

Una comunicazione efficace, veicolando le informazioni necessarie a rendere consapevole il malato dei benefici attesi di un trattamento, dei suoi rischi, delle opzioni alternative e dei rischi connessi all'assenza di trattamento, ha lo scopo di favorire l'adattamento del malato e della famiglia alla malattia e alle cure.

Nel caso di malati incapaci di comprendere e di esprimere un parere, la comunicazione

\*\*\*) vedi composizione Gruppo dei Revisori in Appendice II pag. 35.

ne con i familiari non deve limitarsi ad informare sugli aspetti sanitari, ma deve anche ottenere informazioni rispetto a come il malato percepisca la propria condizione, quali siano le sue aspettative e le conseguenze per lui desiderabili/accettabili o inaccettabili/intollerabili rispetto all'esito della propria malattia.

È importante chiedere ai familiari se il malato non abbia mai espresso in precedenza alcuna volontà in merito alla condizione in cui si trova o al piano di cure proposto, in modo da garantire il rispetto della volontà dell'interessato e favorire così l'affermazione del principio di autonomia anche dopo la perdita della capacità.

Una buona comunicazione rappresenta anche un'efficace prevenzione dei contenziosi assicurativi e giuridici che spesso sorgono dalla scarsa qualità della relazione e dalla cattiva comprensione delle informazioni fornite.

I cardini di una buona comunicazione sono:

— Veridicità: nel descrivere ai familiari la condizione di un malato con scarse probabilità di sopravvivenza, bisogna evitare di usare eufemismi o aggettivi che non trasmettono la reale gravità della situazione (ad esempio: "stabile" o "critico"); in questi casi, è più opportuno esprimere la propria preoccupazione per l'assenza di segni di miglioramento, per una scarsa o assente risposta alle cure, ammettendo che ci sono poche probabilità di salvare la vita, accettando che, con questo messaggio, si attivi nei familiari ogni possibile reazione emotiva; tali emozioni vanno prese in carico nella relazione.

— Coerenza: è indispensabile concordare il tipo di assistenza migliore per il malato superando eventuali conflitti tra curanti; l'informazione fornita dai vari membri dell'équipe curante deve essere sostanzialmente omogenea e coerente: la disomogeneità dell'informazione è una frequente causa di fraintendimenti e può alimentare conflitti. L'assegnazione ad un singolo medico del compito di tenere i colloqui giornalieri con i familiari può ridurre questo rischio; va comunque ricordato che il malato ed i familiari si relazionano con tutti i membri dell'é-

quipe che, pertanto, deve essere nella sua interezza a conoscenza delle finalità del piano di cure e del grado di consapevolezza del malato e dei familiari riguardo ad esso.

— Gradualità: l'informazione non è un atto puntuale ma un processo che si realizza nel tempo, seguendo l'evoluzione del quadro clinico, e che si concretizza nell'adattamento alla malattia, nel consenso alle cure e nella condivisione del programma prospettato in un contesto di fiducia; per questo è necessario gradualizzare le informazioni fornite decodificando il bisogno di informazione del malato e dei suoi familiari in quel determinato momento, per affrontare quella determinata fase della malattia senza che questo comporti la rinuncia al mandato fondamentale del dire la verità.

— Dare informazioni: l'informazione ha lo scopo di fornire in modo comprensibile le notizie circa la malattia, le possibili opzioni di cura e condividere con il malato ed i suoi familiari le finalità del piano di cure proposto.

— Ottenere informazioni: l'informazione ha anche lo scopo di raccogliere indicazioni su come il malato affronta il proprio stato, su quali siano le sue aspettative rispetto alla malattia e alle cure; a tal fine è utile il coinvolgimento dei familiari nel processo informativo e decisionale, in misura variabile a seconda del grado di capacità del malato.

— Dimostrare partecipazione: è opportuno fornire un'informazione che non sia né asettica (con totale esclusione dello scambio emotivo) né, al contrario, troppo condizionata dall'emotività; l'espressione di una partecipazione umana ed emozionale va modulata caso per caso, ma è indispensabile per stabilire una relazione terapeutica efficace e fornire supporto emotivo. I familiari vanno incoraggiati ad esprimere le loro preoccupazioni ed aiutati, ove possibile, a risolvere problemi pratici.

— Rendere possibile l'espressione dell'emotività: il diritto del malato ad essere informato va bilanciato con il rispetto della difficoltà di accettare informazioni dolorose; l'espressione dell'emotività conseguente all'informazione fornita è un utile indicatore della capacità del malato e dei familiari di

gestire ciò che stanno affrontando o hanno appreso, sulla base del quale il medico gradualizzerà le informazioni ulteriori.

— Prevenire i conflitti: la mancata comprensione di quanto comunicato può minare la condivisione del piano di cure proposto e generare conflitti fra équipe curante, malato e familiari; questi conflitti vanno prevenuti attraverso la verifica costante del grado di comprensione delle informazioni fornite, talvolta individuando il membro della famiglia che possa aiutare gli altri familiari nella comprensione, considerando sempre, con cautela, l'opportunità del ricorso ad un facilitatore esterno (medico di base, assistente spirituale, etc.) e ricercando la massima condivisione specie nel caso di decisioni di trasferimento ad altri reparti o di limitazione di cure intensive.

— Ricorrere ad ausili alla comunicazione: il ricorso a strumenti come opuscoli e video che illustrino le attività della TI e i principali problemi dei ricoverati può essere utile per fornire informazioni standardizzate sulla TI e per favorire domande. Tali strumenti però, non sostituiscono la relazione fra l'équipe curante, i malati e i familiari; essa si costruisce nel tempo e richiede una competenza comunicativa che va sviluppata con percorsi formativi tesi ad acquisire la capacità di ascoltare, di fare domande appropriate, di accettare le risposte fornite, di interpretare correttamente e usare efficacemente la comunicazione non verbale, di sviluppare la capacità empatica.

La comunicazione è uno scambio che mira alla condivisione di contenuti cognitivi ed emotivi, funzionale a realizzare l'accompagnamento del malato e dei familiari nella vicenda della malattia, operando le scelte migliori nell'interesse del malato, nel rispetto delle sue volontà e tenendo sempre presente che la morte dipende solo da una malattia inguaribile, non dai desideri del medico e della famiglia.

### **Comunicare cattive notizie**

L'AR è spesso coinvolto nel trattamento di malati con prognosi infausta.

Per questo motivo, la capacità di comunicare notizie negative, inclusa la morte del malato, costituisce per l'AR un importante requisito professionale <sup>20</sup>.

In particolare, qualora l'AR, consulente in PS o in RDO, preso atto delle condizioni del malato, decida per la limitazione delle cure intensive, dovrà spiegare personalmente al malato e/o ai suoi familiari le motivazioni della sua scelta senza delegare ad altri tale compito.

Il seguente schema è un utile strumento per comunicare in modo efficace le cattive notizie al malato e/o ai suoi familiari in TI, in PS, nei RDO <sup>21</sup>.

Esso consta dei seguenti punti:

- 1) Preparare il dialogo.
- 2) Verificare il grado di informazione del malato e dei familiari.
- 3) Verificare quanto e cosa vogliono sapere il malato e i familiari.
- 4) Fornire l'informazione, contenere e gestire le emozioni.
- 5) Pianificare le fasi successive.

#### *Preparare il dialogo*

— Accertare l'identità del malato ed individuare le sue persone di riferimento;

— rileggere attentamente la documentazione clinica e prendere confidenza con gli eventi e i dati principali della malattia (evoluzione e momenti decisionali più importanti);

— nel caso in cui alcune decisioni precedenti non appaiano chiare e/o non siano documentate, prima del colloquio consultare chi può fornire utili informazioni;

— pianificare ciò che si intende comunicare, specie nel caso di evento inatteso, in relazione al grado di informazione già fornito;

— in PS o nei RDO pianificare e concordare sempre con i Colleghi che hanno avuto in carico il malato ciò che si intende comunicare;

— ipotizzare le probabili domande e preparare delle risposte adeguate;

— scegliere un ambiente riservato, confortevole e adatto al dialogo;

- disporre affinché vengano evitate interruzioni o interferenze esterne;
- predisporre emotivamente all'ascolto;
- in TI, se si ritiene che il colloquio sarà particolarmente coinvolgente o impegnativo, valutare l'opportunità di farsi aiutare da un altro membro dell'équipe;
- in PS o RDO la presenza al colloquio dei Colleghi che hanno richiesto la consulenza dell'AR è da considerare irrinunciabile.

#### *Verificare il grado di informazione del malato e dei familiari*

Verificare se il malato desidera che al colloquio assista un familiare ed esplicitare le finalità dello stesso, annunciando che c'è qualcosa di importante da discutere.

Verificare cosa il malato e i familiari sanno della situazione attuale, della sua gravità e della probabile evoluzione; questo è particolarmente importante nel caso in cui l'A.R. sia al suo primo contatto.

Può essere utile iniziare ponendo domande del tipo:

- cosa sa/sapete della situazione attuale?
- come la descriverebbe/descrivereste?
- cosa le/vi è stato detto in precedenza circa la prognosi e l'evoluzione della malattia?
- secondo la sua/vostra valutazione quanto è rischiosa la situazione attuale?

Se il malato e/o i suoi familiari appaiono incerti o disorientati o se dimostrano di avere informazioni o opinioni scorrette, è opportuno avviare la comunicazione da questi ultimi punti al fine di correggere le affermazioni non coerenti con la realtà, poi arrivare gradualmente al messaggio che si vuole dare; solo dopo aver fornito ogni necessaria spiegazione al fine di far orientare verso una valutazione realistica della situazione, sarà possibile procedere ad illustrare rischi ed esiti.

#### *Verificare quanto e cosa vogliono sapere il malato ed i familiari*

In generale è possibile affermare che le informazioni con forte componente emozio-

nale vengono percepite ed organizzate in rapporto alla personalità, al grado di cultura, all'eventuale credo religioso, alle condizioni socio-economiche di chi le riceve.

È opportuno quindi verificare preventivamente il desiderio del malato di essere informato e/o le modalità dell'interazione desiderata.

A tal fine è possibile utilizzare frasi tipo:

- le darò informazioni generali ma preferirei che fosse lei a farmi delle domande e a dirmi esattamente cosa vuole sapere;
- vuole conoscere la situazione in dettaglio o preferisce informazioni generali?
- vuole conoscere le informazioni direttamente da me o preferirebbe che ne parlassi prima con qualcuno di sua fiducia?
- preferisce che io le parli in presenza dei suoi familiari o da solo?

L'eventuale volontà del malato di rifiutare un'informazione che considera spiacevole, delegando ufficialmente altri a riceverla in sua vece, andrà rispettata.

Viceversa, i familiari potrebbero richiedere di riservare esclusivamente ad essi l'informazione, escludendo il malato.

In questo caso è consigliabile non assumere un atteggiamento che possa generare conflitti; sarà quindi necessario mediare tra le necessità etiche e legali connesse al rispetto degli obblighi della professione, della volontà del malato e la richiesta dei familiari, facendo sempre loro presente come il diritto del malato all'informazione ed all'autodeterminazione sia un punto fermo ed irrinunciabile.

È utile inoltre richiamare l'attenzione dei familiari sul fatto che l'esperienza dimostra quanto un'informazione veritiera migliori l'adattamento e l'umore del malato, facilitando la sua relazione con i familiari stessi e l'équipe.

Se tale mediazione non dovesse dare risultati utili, il colloquio con il malato diverrà necessariamente l'unica alternativa.

#### *Fornire l'informazione - gestire le emozioni*

I malati e le famiglie rispondono alle notizie negative in modo molto diverso.



Sarà quindi necessario sapersi adeguare ad ogni situazione non perdendone mai il controllo, ricordando sempre che è il medico che deve dirigere il colloquio verso l'obiettivo finale della comprensione e della chiarezza riguardo a ciò che si deciderà di fare.

È opportuno attenersi ai seguenti suggerimenti:

- se esistono barriere alla comunicazione, ricorrere a un mediatore culturale senza tentare di farsi capire in modo approssimativo;
- non perdere mai di vista l'obiettivo della chiarezza e della comprensibilità;
- graduare l'informazione, specialmente nel caso di eventi improvvisi ed imprevedibili;
- evitare i monologhi, sollecitando domande e facendo uso di pause frequenti per incoraggiare il dialogo (senza però perdere la direzione);
- verificare costantemente l'adeguata comprensione da parte degli ascoltatori;
- usare un linguaggio semplice, evitando il linguaggio tecnico e gli eufemismi;
- non minimizzare la severità della situazione;
- dare sempre la possibilità di esprimere le emozioni, utilizzando il silenzio, lasciando tutto il tempo necessario senza mostrare mai di avere fretta ed evitando di parlare per coprire il proprio disagio;
- in PS e in RDO dare sempre la possibilità agli altri Colleghi di intervenire nel dialogo;
- essere empatici: esprimere il proprio dispiacere per il loro dolore;
- riprendere il discorso quando la reazione emotiva si è attenuata;
- reazioni di rabbia e di negazione dell'evento vanno tollerate e contenute con fermezza e delicatezza, mai forzate o respinte in maniera controaggressiva; il tempo permetterà di familiarizzare con la notizia e porterà ad un maggiore adattamento;
- ricordare sempre l'importanza della comunicazione non verbale: lo sguardo, la mimica facciale e la gestualità hanno un potere comunicativo elevato;

— valutare l'opportunità di un contatto fisico: ricordando però che esiste una variabilità individuale molto elevata a questo proposito;

— essere in grado di provvedere a bisogni pratici (acqua, tè, sedativi, fazzoletti, telefono, sedia ...);

— offrire aspettative realistiche: anche quando la guarigione non è possibile, dichiarare ciò che è auspicabile (limitare le sofferenze, migliorare la qualità della vita) e dare speranza ed incoraggiamento rispetto alle opportunità terapeutiche disponibili;

— indicare obiettivi a breve termine e stabilire una tempistica per condividere i risultati e prendere ulteriori decisioni;

— valutare i bisogni emotivi e spirituali ed offrire riferimenti per ottenere un supporto;

— incoraggiare ad esprimere richieste o bisogni e offrire un aiuto realistico.

In tutte le fasi della comunicazione è altresì opportuno assicurare gli interlocutori che con la sospensione/non erogazione delle cure rianimatorie il malato non sarà abbandonato ma sarà invece accompagnato anche nel tempo finale della sua vita e che la palliazione dei sintomi (in particolare dolore e dispnea) è l'obiettivo primario dell'équipe curante.

Questa fase è la più delicata poiché essa costruisce, nel rapporto con il malato ed i suoi familiari, un clima di fiducia indispensabile per tutte le successive decisioni.

#### *Pianificare e condividere le fasi successive*

A questo punto è necessario giungere ad una decisione condivisa sul successivo percorso assistenziale che va pianificato tenendo presente la dignità della persona morente ed i bisogni dei familiari.

In questa fase spesso viene posta la richiesta di esplicitare la prognosi anche in termini temporali ("quanto tempo rimane?").

Alla base di questa domanda vi sono molte motivazioni, non ultima la necessità di sistemare e preordinare situazioni affettive, economiche, lavorative; pertanto la risposta non è mai da considerare priva di importanza.

Sarà necessario evitare risposte assolute che, se disattese dai fatti, genererebbero sfiducia e frustrazione.

È opportuno invece esprimere la risposta in termini approssimativi ("ore o giorni" oppure "giorni o settimane"), enfatizzandone sempre i limiti, specificando che si tratta di previsioni basate sulla ragionevole probabilità.

Se il malato al momento della decisione non è in grado di comprendere e di esprimere un parere, è opportuno investire i familiari del ruolo di testimoni e/o interpreti del suo punto di vista.

Ciò è di estrema importanza allorché l'avvio di un trattamento può comportare un peggioramento della qualità di vita del malato.

Va inoltre sottolineata l'importanza che i familiari comprendano che un'eventuale limitazione terapeutica viene effettuata non allo scopo di far morire il malato, ma solo quale conseguenza della certezza dell'impossibilità che quel determinato trattamento possa consentirne il recupero.

L'eventuale decesso, che peraltro dipende dalla patologia di base, può non essere una conseguenza immediata di tale decisione ma avvenire in un arco temporale variabile<sup>22</sup>.

Se il colloquio avviene nell'imminenza del decesso, è opportuno accertarsi se vi è la richiesta di sostegno spirituale da parte di un ministro di culto ed essere pronti a fornire informazioni circa la destinazione della salma e le pratiche funerarie.

A questo punto è possibile congedarsi, garantendo sempre la propria disponibilità e la propria presenza in ogni momento si rendesse necessaria e fissando un appuntamento a breve; in PS o RDO sarebbe auspicabile che, compatibilmente con gli altri impegni di lavoro, l'AR si recasse ancora una volta almeno dal malato al fine di verificare l'attuazione delle sue eventuali prescrizioni e per rendersi disponibile ad un ulteriore eventuale colloquio.

Il contenuto del colloquio, il grado di consapevolezza acquisito sulla malattia e il grado di condivisione del piano di cure vanno riportati in cartella clinica.

Se il colloquio avviene in prossimità di un

cambio turno, non dimenticare mai di presentare il collega del turno successivo avendo cura di riferirgli puntualmente il contenuto del dialogo intercorso ed in ogni caso sarà importante condividere con i membri dell'équipe coinvolti i punti salienti della comunicazione.

Non sottovalutare i propri bisogni emotivi e gli effetti che il colloquio lascia in chi lo conduce: una discussione formale o informale (coinvolgendo anche altri colleghi nei casi più complessi) è utile a verificare passaggi, dubbi, comprendere eventuali errori, rassicurarci, permettere il necessario scarico di emozioni, prepararci agli eventuali successivi contatti col malato e i familiari.

### **Dispnea al termine della vita**

La dispnea è spesso presente nella fase terminale della vita e costituisce uno dei sintomi più frequentemente riscontrati tra i pazienti che accedono in area critica (PS, TI)<sup>23</sup>.

In tre importanti studi di coorte prospettici<sup>24-26</sup> la dispnea era rilevata nei malati morenti per neoplasia polmonare, BPCO e insufficienza cardiaca con una incidenza rispettivamente del 32%, 56% e 61%.

In PS o nei RDO il problema consiste nel comprendere se ci si trova di fronte ad una persona morente per la cui patologia non esiste alcun trattamento causale (futilità quantitativa), o se invece vi è una condizione potenzialmente trattabile sul piano clinico, nel qual caso va esclusa l'eventualità di un trattamento che può portare ad un esito considerato inaccettabile dal malato stesso (futilità qualitativa).

Un'adeguata anamnesi e un accurato esame clinico sono spesso sufficienti a fornire la maggior parte delle indicazioni necessarie per dare una risposta a tali quesiti.

Se vi sono difficoltà di inquadramento delle condizioni complessive del malato e/o non si è a conoscenza delle sue volontà, come spesso accade in PS o nei RDO, l'urgenza impone l'avvio di un trattamento invasivo farmacologico (farmaci cardio- e vasoattivi) e di supporto respiratorio.

Quest'ultimo si può oggi avvalere della ventilazione non invasiva (NIV), che appare come un ausilio maggiormente proporzionato rispetto alla ventilazione meccanica tramite intubazione tracheale in malati alla fine della vita in cui è clinicamente indicato testare la risposta ad un trattamento di supporto respiratorio.

Per questo, i farmaci e la NIV, laddove ne ricorrano le indicazioni cliniche, costituiscono un'accettabile strategia per offrire ai medici un margine di tempo utile all'inquadramento del caso.

Se da tutti i dati emersi si forma e si consolida il ragionevole convincimento che le cure invasive sono inappropriate poiché il malato è in ogni caso destinato a morire, allora il comfort del malato stesso diviene il primo obiettivo.

Una volta pervenuti a tali conclusioni, è raccomandabile:

- sospendere ogni monitoraggio non indispensabile (mantenere eventualmente il solo ECG);
- ridurre al massimo l'inquinamento acustico dell'ambiente;
- non richiedere esami ematochimici e strumentali;
- ridurre progressivamente fino ad interrompere i trattamenti farmacologici, ad eccezione delle terapie palliative;
- somministrare oppiacei in caso di dispnea acuta severa e dolore;
- somministrare sedativi, ansiolitici o neurolettici in caso di ansia, agitazione psicomotoria e confusione mentale;
- nel malato non intubato continuare la somministrazione di O<sub>2</sub> solo se efficace nel ridurre la fatica respiratoria;
- valutare la rimozione di ogni presidio ormai ritenuto futile e che sia causa di inutile disagio (tubo tracheale, sonda nasogastrica, catetere arterioso, catetere vescicale, etc.);
- favorire l'accesso dei familiari e delle persone care all'area di degenza ed il contatto fisico con il malato.

È di fondamentale importanza chiarire ai familiari che la somministrazione di oppiacei e sedativi, anche nei casi di drammatico decadimento dello stato di coscienza, costituisce

un atto terapeutico appropriato per il controllo del dolore, della dispnea e dell'agitazione nonché eticamente e deontologicamente dovuto anche se può comportare il rischio di un'accelerazione del processo del morire<sup>27</sup>.

### Ventilazione meccanica

Quando sia chiaramente evidente che ogni ulteriore trattamento è incapace di raggiungere l'obiettivo desiderato per un malato morente connesso al ventilatore (PS o TI), è appropriato discutere con tutta l'équipe l'eventuale sospensione della ventilazione meccanica e l'accompagnamento del malato alla morte come un vero e proprio percorso clinico-assistenziale<sup>28, 29</sup>.

Una volta verificata la presenza di un'attività respiratoria spontanea, le opzioni per la sospensione della ventilazione sono:

- sospensione del supporto respiratorio con mantenimento del tubo endotracheale;
- rimozione del tubo endotracheale.

Il criterio del miglior comfort del malato, tenuto conto del punto di vista infermieristico e della percezione dei familiari, permette di scegliere tra le due opzioni.

La prima opzione prevede che il supporto del ventilatore venga progressivamente ridotto fino alla totale sospensione in un arco di tempo definito; il tubo endotracheale può essere lasciato in situ oppure essere rimosso in una fase successiva.

La seconda opzione consiste invece nella rapida riduzione del supporto respiratorio sino alla sua sospensione accompagnata dalla rimozione del tubo tracheale; quest'ultima deve essere seguita dalla somministrazione di O<sub>2</sub> umidificato per prevenire il discomfort legato alla secchezza delle vie respiratorie.

È importante che tutti (malato, familiari ed operatori) siano consapevoli dei problemi che l'estubazione terminale può comportare (tirage, difficoltà respiratoria, più difficile rimozione delle secrezioni) e della possibile necessità di usare un dosaggio maggiore di sedativi, oppioidi ed antisecretivi per garantire il comfort del malato stesso; questo anche

al fine di prevenire richieste incongrue di reintubazione in fase terminale.

È doveroso avviare una sedazione immediata in caso di comparsa di agitazione e/o tachipnea.

Inoltre, prima della sospensione della ventilazione, è opportuno adottare tutte le misure sopra elencate (vedi 'dispnea al termine della vita').

Al momento del distacco dal ventilatore:

— cogliere i segni di eventuale fatica respiratoria e somministrare oppioidi e sedativi se necessario;

— estubare previa accurata aspirazione delle secrezioni in trachea e nel cavo orale;

— incoraggiare i familiari al contatto con il loro congiunto;

— essere presenti e disponibili per ogni necessità.

La sospensione della ventilazione meccanica e l'estubazione del malato morente rappresentano un atto carico di emozioni per i familiari poiché essi sono stati avvertiti che, anche se l'intervallo di tempo è spesso imprevedibile, questo precede la morte.

Una piena condivisione all'interno dell'équipe e con i familiari di questo percorso clinico-assistenziale è fondamentale affinché tutti gli operatori ne comprendano l'appropriatezza etica e clinica e la famiglia sia confortata nella certezza che 'è stata fatta la cosa giusta'.

### **Tecniche di sostituzione renale**

Come per ogni altra terapia, il trattamento invasivo di supporto renale (TISR) può essere limitato per valido rifiuto da parte del malato e/o per mancanza di indicazione clinica correlata all'irreversibilità della malattia extra-renale sottostante.

Quando la decisione viene presa in TI e concordata fra i curanti e il malato e/o i suoi familiari, essa non differisce sostanzialmente da quella di interrompere o non erogare altri supporti vitali nel malato morente.

Diverso può essere il caso in cui l'AR è coinvolto nella sua qualità di consulente nella gestione di un malato che rifiuta di iniziare/con-

tinuare un trattamento dialitico indicato per sostituire una funzione renale ormai assente, accettandone le prevedibili conseguenze.

È opportuno sottolineare che la mortalità, nella fase terminale dell'insufficienza renale (IR) senza dialisi o trapianto renale, raggiunge il 100% nell'arco di 60 giorni<sup>30</sup>.

Con la dialisi la mortalità si riduce mediamente dal 100% al 15% all'anno e la sopravvivenza si prolunga mediamente di 5 anni<sup>31</sup>, con un peggioramento significativo della qualità di vita sia per le scale fisico-funzionali che per quelle psicologico-emotive, soprattutto nei soggetti più giovani<sup>32</sup>.

La dialisi è infatti un trattamento molto impegnativo, richiedendo 12-15 ore settimanali, il trasporto del malato, una media di 10 visite specialistiche e 8 giorni di ricovero ospedaliero all'anno, l'assunzione di numerosi farmaci, il rispetto di una dieta adeguata per apporto proteico, calorico e idrico-salino, oltre ad una limitazione dei ruoli sociale, lavorativo e familiare.

Per quanto ancora poco percepito in Italia, il rifiuto di iniziare la dialisi è fenomeno non sconosciuto a livello internazionale, superando in alcune realtà il 4% dei malati<sup>33</sup>.

Ugualmente, in alcuni paesi europei l'abbandono della dialisi è la causa di circa il 20% della mortalità dei malati con IR cronica<sup>34</sup>.

Si tratta quindi di una situazione non rara, che ogni AR deve ben conoscere ed essere in grado di poter gestire.

In linea generale, va ribadito che è appropriato sospendere o non erogare un TISR:

— nel malato cosciente che, compiutamente informato, volontariamente decide la limitazione del TISR;

— nel malato non in grado di decidere ma che ha previamente espresso il rifiuto del TISR in una dichiarazione anticipata scritta o orale ††;

— quando si è maturato il convincimento della inutilità di iniziare o proseguire con i trattamenti invasivi nel loro complesso<sup>12, 35</sup>;

— nel malato in cui l'insufficienza renale è parte di una multipla insufficienza acuta d'organo non rispondente a trattamenti;

††) Per quanto attiene alle 'dichiarazioni anticipate' vedi in CRITICITÀ pag. 30-31.

TABELLA I. — *Trattamento del disagio associato alla sospensione della dialisi.*

Problema	Sintomo	Trattamento
Acidosi	Nessuno	Non richiesto
ipercaliemia	Letargia	Non richiesto
ipervolemia	Dispnea, versamento pericardico	Restrizione idrica, morfina, O <sub>2</sub> , vasodilatatori <i>per os</i> , diuretici, ultrafiltrazione isolata
Uremia	Gastrite	Antiacidi
	Letargia	Non richiesto
	Convulsioni	Diazepam, propofol
	Prurito	Cura della cute, antiistaminici

— nei malati morenti per patologie croniche o neoplastiche non renali o per i quali la dialisi è futile.

Nell'ambito del processo di comunicazione con il malato o i suoi familiari è importante dire esplicitamente che la sospensione del TISR non impedisce il ricorso alla terapia con diuretici nel caso vi sia una diuresi residua o ad una adeguata sedazione per far fronte alla dispnea da sovraccarico idrico<sup>36</sup>.

È doveroso sottolineare che la limitazione del TISR deve accompagnarsi al trattamento attento di tutti i sintomi presenti nella fase finale della vita, compresi quelli comunemente presenti nell'uremia grave.

Il trattamento dei sintomi associati alla limitazione del TISR è schematizzato nella Tabella I.

### Sedazione ed analgesia

La sedazione al termine della vita o sedazione palliativa (ST/SP) è una procedura comune nella cura delle fasi finali dei malati morenti, resa necessaria dalla progressiva refrattarietà dei sintomi.

La ST/SP è infatti definita<sup>13</sup> come 'Uso di sedativi per controllare le sofferenze intollerabili e refrattarie mediante la riduzione della coscienza negli ultimi giorni della vita'.

Quando, infatti, i sintomi non sono più controllabili dai farmaci comunemente usati anche ai dosaggi massimali, si rende inevitabile porre in atto una progressiva abolizione della coscienza allo scopo di proteggere il malato dalle intense sofferenze provocate dalla dispnea, dal delirium del morente (agitazione psicomotoria), da emorragie di grave

entità delle vie aeree o digestive, dalla sofferenza psichica.

In accordo con i documenti di consenso rinvenibili nella letteratura internazionale<sup>14, 37</sup> la sedazione e l'analgesia in TI devono ispirarsi ai seguenti principi generali:

— il controllo del dolore e della sofferenza costituiscono un elemento fondamentale del trattamento di tutti i malati in condizioni critiche e non vanno applicati solo a quelli in fase terminale;

— le cure palliative in TI differiscono da quelle praticate in altri settori perché il processo del morire tende ad essere più drammatico ed il tempo intercorrente fra la limitazione dei trattamenti e la morte è più breve;

— gli obiettivi delle cure palliative in TI sono:

- 1) il rispetto delle volontà attuali o pregresse del malato;
- 2) il controllo del dolore, della sofferenza<sup>‡</sup> dell'ansia, dell'agitazione, del delirium e della dispnea;
- 3) il supporto psicologico e spirituale al malato e ai suoi congiunti;

‡) È opportuno distinguere il dolore dalla sofferenza: questa si riferisce non solo al dolore come esperienza sensoriale sgradevole associata ad un danno fisico attuale, ma anche al coinvolgimento emozionale che accompagna ogni situazione che mette a rischio l'integrità della persona (ansia, angoscia, delirio, depressione)<sup>38</sup>; nei malati al termine della vita le due condizioni sono comunemente riscontrabili. In essi la valutazione del dolore è resa poi più difficile dai problemi di comunicazione relativi alla gravità delle condizioni cliniche, all'insufficienza cerebrale primitiva o secondaria alle terapie, alla difficoltà di interpretare i segni clinici o alla loro scarsa affidabilità. La sofferenza è ancora più difficoltosa da rilevare per le sue caratteristiche altamente individuali, pertanto la sua valutazione deve fare riferimento ai valori individuali attraverso cui la sofferenza viene esperita.

4) il comfort ambientale ottenuto modificando il setting tecnologico per renderlo un luogo più tranquillo e confortevole;

— il controllo del dolore e della sofferenza deve essere attuato sia mediante provvedimenti non farmacologici che farmacologici; i provvedimenti non farmacologici comprendono:

1) la presenza dei familiari, delle persone care al malato e, se desiderato, del ministro di culto o di un assistente spirituale;

2) la realizzazione di un ambiente confortevole e tranquillo;

3) l'adeguamento del piano terapeutico ed assistenziale ai valori spirituali e culturali del malato.

I provvedimenti farmacologici prevedono l'uso di sedativi, analgesici e altri farmaci adiuvanti (ad esempio antisecretivi); in genere la sedazione va effettuata in combinazione alla analgesia.

— I farmaci sedativi più comunemente utilizzati sono il midazolam, il diazepam, il lorazepam, l'alooperidolo ed il propofol. Quest'ultimo richiede un accesso venoso che gli altri non richiedono, potendo essere somministrati, in infusione continua o intermittente, per via sottocutanea. La somministrazione per via sottocutanea va presa in considerazione al fine di ridurre l'invasività in malati privi di capitale venoso o ricoverati in ambiente non intensivo poiché è da questi ben tollerata. L'alooperidolo, da solo o in associazione alle benzodiazepine, è particolarmente indicato nel delirium terminale.

— Gli analgesici preferiti sono la morfina (s.c., e.v.) ed il fentanyl (e.v. o transdermico). Questi o altri oppiacei vanno sempre associati, titolandoli, ai sedativi per ottenere un efficace controllo della dispnea e del dolore.

— Il dosaggio dei farmaci sedativi ed analgesici è rigorosamente individualizzato sia nella precedente fase di trattamento intensivo sia in quella attuale di trattamento palliativo. Le dosi iniziali di sedativi ed analgesici nel trattamento palliativo dipendono da: dosaggi precedenti (tener conto del veloce sviluppo di tolleranza), età, pregressa dipendenza da farmaci o alcool, attuali condizioni cliniche, attuale livello di coscienza e dolore,

desideri del malato in merito al dolore o alla sedazione.

— Il dosaggio dei farmaci sedativi ed analgesici va tempestivamente incrementato in rapporto a: richieste del malato, segni di disagio respiratorio o dolore (lacrimazione, smorfie, vocalizzazioni o movimenti reattivi spontanei o secondari a manovre di nursing, irrequietezza) segni fisici non altrimenti motivati (tachicardia, ipertensione arteriosa, sudorazione). La scala di Ramsay può essere utile per valutare l'efficacia della sedazione.

— Il dosaggio dei farmaci sedativi ed analgesici può essere progressivamente incrementato fino ad ottenere il controllo del dolore e della sofferenza poiché non esiste un dosaggio massimale di tali farmaci. L'obiettivo delle cure palliative è infatti quello di raggiungere il controllo dei sintomi che va perseguito seguendo i fabbisogni individuali del malato, indipendentemente dal dosaggio richiesto.

— I curari mascherano alcuni segni fisici di dolore e sofferenza e, pertanto andrebbero sospesi prima di iniziare la limitazione delle cure intensive; la loro sospensione permette infatti un più accurato monitoraggio del dolore e della sofferenza durante la sospensione o la non applicazione di trattamenti intensivi.

Nella Tabella II sono riassunti i principali analgesici e sedativi utilizzati per la ST/SP.

Sotto il profilo etico, la ST/SP risponde 'in toto' ai tre classici principi bioetici di autonomia, beneficalità, non maleficalità<sup>38-40</sup>.

Infatti, la tutela dell'autonomia avviene rispettando, per quanto possibile nella contingenza clinica, il criterio del consenso informato o delle direttive anticipate.

La beneficalità e la non maleficalità sono tutelate dal trattamento stesso di sintomi altrimenti refrattari che inducono gravi sofferenze psicofisiche negli ultimi giorni o ore di vita e che compromettono la qualità di vita residua del malato.

In tale senso, la ST/SP rispetta anche il criterio di proporzionalità.

Al di fuori dell'ambito della TI (PS o RDO) la ST/SP viene impiegata in malati giunti alla fase conclusiva della malattia tumorale o cro-

TABELLA II. — *Farmaci per la ST/SP.*

Farmaco	Dose equianalgescica e.v.	Dose iniziale (boli e.v.)	Durata h	Dose iniziale (inf. continua)
<i>Analgesici oppioidi</i>				
Morfina	1	2-10 mg	3-4	0.05-0.1 mg/kg/h
Idromorfone	0.15	0.3-1.5 mg	3-4	—
Fentanyl	0.01	50-100 µg	0.5-2.0	1 – 10 µg/kg/h
Meperidina	10	25-100 mg	2-4	—
<i>Sedativi</i>				
Iorazepam	—	1-3 mg	2-3	0.025-0.05 mg/kg/h
Midazolam	—	1 mg	1.5-2	1-5 mg/h
Aloperidolo	—	0.5-20 mg	2-4	3-5 mg/h
Propofol	—	1 mg/kg	10-15	0.5-3 mg/kg/h

nico-degenerativa, quando l'attesa di vita (la sopravvivenza stimata) sia di ore o giorni <sup>41</sup>.

Questo dato empirico conferisce alla ST/SP una precisa collocazione temporale che non va dimenticata ai fini di una corretta valutazione clinica ed etica.

Analoghe considerazioni devono esser fatte sul rapporto temporale fra inizio della sedazione e momento della morte.

Infatti, i principali studi condotti sulla sopravvivenza dei pazienti sottoposti a ST/SP smentiscono una anticipazione del decesso rispetto a quelli non sottoposti a tale procedura e concordano nel registrare un notevole lasso di tempo (2-3 giorni in media nei malati tumorali) fra l'inizio della procedura ed il momento del decesso <sup>42-50</sup>.

Così, l'uso degli oppiacei al termine della vita, reso peraltro necessario dall'obbligo di alleviare il dolore e la dispnea, è stato oggetto di valutazione sia etica che legale.

In pieno accordo con quanto affermato nel documento dell'European Association of Palliative Care (EAPC) <sup>39</sup>, la ST/SP è chiaramente differenziabile dall'eutanasia sia sotto il profilo dell'obiettivo (o intenzione) che sotto quello delle procedure (farmaci e dosaggi), oltre che del risultato della procedura.

La questione centrale consiste nello stabilire se le dosi di oppiacei utilizzate per sollevare dalla sofferenza possono causare depressione respiratoria come effetto collaterale previsto ma non voluto e, pertanto, causare la morte del malato; il problema è particolarmente pressante nel caso in cui si sia già sospesa o non sia in atto la ventilazione

meccanica ed il malato respiri spontaneamente.

A questo proposito, il principio etico del 'duplice effetto' stabilisce che se un'azione è compiuta per ottenere un fine positivo previsto ed inteso ma causa anche un risultato negativo per un suo effetto collaterale non desiderato, previsto ma non inteso, l'attore non è responsabile di quell'effetto collaterale <sup>51</sup>.

Pertanto, se un medico usa oppiacei in appropriate dosi al fine di sollevare dalla sofferenza un morente e non con l'intenzione di causarne la morte, il medico stesso non può essere ritenuto responsabile ove questa si verificasse per depressione respiratoria.

Tradizionalmente la teoria del 'duplice effetto' si ritiene soddisfatta se ricorrono cinque requisiti <sup>52</sup>:

1) L'atto in se stesso è raccomandabile o comunque moralmente neutro (somministrare oppiacei).

2) Ci si propone soltanto il risultato positivo (sollevare dalla sofferenza) e non quello negativo (abbreviare la vita).

3) La finalità buona non viene perseguita attraverso quella cattiva (non si riduce la sofferenza del malato accelerandone la morte).

4) Mancano alternative per il raggiungimento dell'effetto meritorio (solievo dalla sofferenza).

5) Esiste una ragione proporzionalmente valida per correre il rischio del verificarsi dell'effetto negativo.

È evidente che per poter attuare il tratta-

mento analgesico e sedativo, il malato o un suo rappresentante dovranno essere adeguatamente informati circa i rischi che ne potrebbero derivare e prestare un valido consenso al riguardo.

### **Rianimazione cardiopolmonare**

L'effettuazione della rianimazione cardiopolmonare (RCP) presenta alcune peculiarità che possono essere così sintetizzate:

— Fattore 'tempo', che non consente valutazioni approfondite o consultazione di terzi

— Incapacità da parte del malato di esprimere un consenso alla RCP.

— Scarse informazioni cliniche disponibili al momento dell'evento acuto (in particolare circa patologie a prognosi infausta che inducono a non avviare una RCP).

— Aspettative degli astanti, incrementate dalla spettacolarizzazione mediatica della medicina critica.

— Coinvolgimento di più figure professionali che entrano in comunicazione con gli astanti, aumentando il rischio di fraintendimenti.

— Presenza di protocolli definiti (lo scostamento dai quali va motivato).

— Incertezza della prognosi: centrale appare la questione della diagnosi differenziale fra 'morte' come evento previsto con cui giunge a completamento il processo del morire, in cui la RCP è inappropriata, e 'arresto cardiocircolatorio' (ACC), come cessazione temporanea, potenzialmente reversibile, dei processi vitali in cui la RCP è appropriata.

— Possibilità che la RCP esiti in uno stato vegetativo permanente.

Tali peculiarità espongono in modo particolare la pratica della RCP alla violazione dei principi bioetici di autonomia, beneficenza non maleficenza, giustizia.

L'applicazione della RCP deve tener conto dei criteri generali contenuti nelle Linee-Guida internazionali<sup>15</sup>, che sono il frutto del compromesso fra realtà con organizzazioni sanitarie e contesti socio-culturali differenti.

Essi affermano che tutti i pazienti in ACC

dovrebbero essere rianimati, con le uniche eccezioni di:

— malati con segni macroscopici di morte;

— malati al termine della vita per patologie acute ad altissima mortalità (ad esempio shock settico o cardiogeno refrattari ai trattamenti), con terapie massimali in atto ma inefficaci;

— malati che hanno precedentemente espresso la volontà di non essere sottoposti a tentativo di rianimazione;

— neonati con età gestazionale < 23 settimane peso corporeo < 400 g, o anencefalici.

L'adozione di criteri così allargati comporta certamente il rischio di erogare terapie sproporzionate per eccesso ma è giustificata sulla base di 4 considerazioni:

— il personale presente nei mezzi di soccorso può non essere personale medico e quindi non essere abilitato ad effettuare una diagnosi di morte sul posto;

— le patologie coesistenti ed il migliore interesse del paziente possono delinarsi in un secondo momento, sentito il parere dei familiari ed acquisita la documentazione clinica;

— non vi sono criteri scientifici sufficientemente accurati per predire l'insuccesso della RCP;

— nell'incertezza, l'avvio della RCP è doveroso e la constatazione del suo insuccesso (assenza di ripresa di attività circolatoria spontanea) fornisce giustificazione etica e clinica per la sua sospensione.

Quest'ultima possibilità rappresenta una buona garanzia per prevenire l'erogazione di un trattamento sproporzionato per eccesso e può essere messa in atto nel pieno rispetto dello scenario etico, deontologico e giuridico di riferimento nel nostro paese.

La decisione circa il prosieguo del trattamento del paziente sottoposto a RCP in cui vi sia stata ripresa della circolazione spontanea ma non della coscienza, può tener conto dei risultati di 2 metanalisi<sup>53, 54</sup>, i cui Autori individuano i seguenti segni clinici associati ad esito infausto:

— assenza di riflesso fotomotore dopo 24 e 72 ore;



- assenza di riflesso corneale dopo 24 ore;
- assenza di risposta motoria allo stimolo doloroso dopo 24 e 72 ore;
- assenza bilaterale della N20 corticale nel SEP del nervo mediano.

Secondo gli Autori, in tali condizioni una limitazione terapeutica è eticamente giustificata.

### Criticità

Le raccomandazioni riportate nel presente documento costituiscono il contributo che il Gruppo di Lavoro sorto in seno alla Commissione Bioetica della SIAARTI intende fornire all'AR per affrontare i temi teorici e pratici correlati alla gestione del malato giunto al termine della vita in area critica (TI e PS) e nei RDO.

Il Gruppo di Lavoro ha concordato di definire il malato 'morente' o 'giunto al termine della vita' come quel paziente che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua malattia, sta concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per il quale, allo stato attuale delle conoscenze mediche e di tutte le valutazioni professionali effettuate, non si può prevedere in termini di ore o giorni alcuna capacità di arresto della progressione dello stato clinico verso l'exitus.

In ragione della complessità degli argomenti trattati, il Gruppo di Lavoro della Commissione di Bioetica ha ritenuto necessario richiamare alcuni passaggi delle 'Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI' riportate nell'Appendice I.

Nel presente documento il termine 'familiari' è usato per intendere la rete di prossimità così come previsto dall'attuale ordinamento legislativo italiano: in tal senso, l'utilizzo del termine rappresentante può ingenerare ambiguità dal punto di vista giuridico.

Allo stato attuale della nostra legislazione, il ruolo dei parenti, così come quello delle persone eventualmente designate dal malato in un documento contenente dichiarazioni anticipate, non è quello giuridicamente forte di rappresentante (che spetta solo alle

figure codificate del giudice tutelare o dell'amministratore di sostegno) ma è quello di testimone ed interprete della volontà del malato (si parla di funzione attestativa del miglior interesse di quel determinato malato in quella determinata situazione).

Così, a tutt'ora, anche in questa ipotesi è bene sottolineare che la scelta finale di interrompere o non erogare le cure intensive - seppure 'illuminata' dalla persona vicina al malato - rimane propria del medico.

In tal senso, egli adempie al meglio al proprio obbligo di garanzia in quanto, di fronte ad una persona morente, si astiene dal praticare trattamenti sproporzionati per eccesso e interviene allo scopo di realizzarne il migliore interesse con le cure palliative.

Circa la condizione di 'incapacità' del malato al termine della vita, è importante sottolineare che dal 2004 l'ordinamento legislativo italiano ne prevede la tutela attraverso la figura dell'Amministratore di Sostegno.

Tale figura<sup>55</sup>, nominata del Giudice, ha lo scopo di aiutare chi convive con una disabilità psichica e/o fisica a vedere assicurata, in una particolare congiuntura della sua vita, la piena realizzazione di quei diritti di integrazione sociale che la Costituzione garantisce ad ogni cittadino.

Essa è dunque pensata per aiutare anche coloro i quali si trovino in temporanea difficoltà ad esercitare i propri diritti: persone con disturbi psichici, anziani della quarta età, handicappati sensoriali, alcolisti, tossicodipendenti, soggetti colpiti da ictus, malati morenti.

Una questione attualmente dibattuta è se questa nuova figura possa esprimere il consenso agli atti sanitari al posto del malato incapace.

Un orientamento favorevole in tal senso si sta delineando sia in ambito medico-legale che giurisprudenziale<sup>56, 57</sup>.

Circa le dichiarazioni anticipate §§ più volte citate, corre l'obbligo di specificare che nel presente documento si è preferita tale

§§) Secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica si intendono le dichiarazioni anticipate come uno "strumento per soddisfare l'esigenza di espandere il principio di autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari anche alle situazioni in cui la persona interessata non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato, non fosse più competente".

dizione poiché in linea con quella scelta dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel documento editato ufficialmente nel dicembre 2003<sup>58</sup>; è infatti noto che, in attesa di una definitiva presa di posizione in merito da parte del legislatore, sono attualmente in uso vari sinonimi ('direttive anticipate', 'dichiarazioni anticipate', 'testamento biologico', 'disposizioni anticipate'), tutti però con sfumature di significato differenti.

È, inoltre, noto che nel nostro ordinamento non vi sono norme giuridiche specifiche che affermino la vincolatività delle dichiarazioni anticipate.

Peraltro, il Codice di Deontologia Medica del 1998 contiene all'art. 34<sup>\*\*\*</sup> una esortazione forte a prenderle in considerazione<sup>59</sup>.

Inoltre, in base al testo della Convenzione di Oviedo<sup>60</sup> (che al momento resta il testo giuridicamente più autorevole sul punto) il medico ha comunque il dovere di tenere conto delle indicazioni precedentemente espresse dal malato.

Per quanto riguarda la gestione pratica delle dichiarazioni anticipate è quindi necessario operare una distinzione tra due diverse situazioni:

— ove il malato abbia espresso la sua volontà nell'ambito di un programma di pianificazione sanitaria anticipata l'équipe medica ha avuto la possibilità di indagare sulla effettiva e consapevole volontà del malato: qui è eticamente e deontologicamente doveroso rispettare la volontà del malato;

— ove invece si tratti di dichiarazioni anticipate che genericamente si esprimono nel merito o che siano state definite in un momento precedente all'insorgenza della malattia, è bene sottolineare come dal punto di vista giuridico si ponga il problema della attualità e consapevolezza della volontà; di conseguenza, la scelta del medico di rispettare o meno la dichiarazione è in questa seconda ipotesi più fortemente condizionata dal giudizio di appropriatezza della sospensione/non erogazione delle cure intensive.

Circa la decisione di non rianimare malati

\*\*\*) "il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto manifestato dallo stesso".

giunti al termine della vita secondo il fondato e concorde parere dell'équipe curante, essa deve essere:

— riportata esplicitamente per iscritto nella cartella clinica come indicazione/decisione di non tentare di rianimare recando la firma del medico di guardia e del dirigente di reparto se il malato è già ricoverato in TI o dell'AR consulente in PS o nei RDO;

— corredata di un riassunto circa le tappe salienti del percorso clinico che hanno portato alla formazione del convincimento stesso;

— comprendente un richiamo alla avvenuta comunicazione ai familiari di tale decisione.

I processi decisionali di fine vita, specie nel caso di decisioni riguardanti la limitazione di trattamenti intensivi, talvolta comportano disaccordi o anche veri e propri conflitti fra operatori e familiari o fra gli operatori stessi.

Se il disaccordo riguarda la certezza dell'irreversibilità della prognosi a breve termine, in genere esso può essere gestito curando l'informazione e la comunicazione riguardante i dati clinici: in tali casi è opportuno continuare comunque i trattamenti intensivi finché non si giunga ad una decisione condivisa.

Nel caso in cui il conflitto non trovi adeguata soluzione, può essere richiesto un parere al Comitato Etico aziendale, pur nella consapevolezza che esso non potrà essere vincolante.

È auspicabile che i Comitati Etici per la pratica clinica possano rappresentare per malati, familiari ed operatori sanitari un riferimento multidisciplinare per supportare le decisioni riguardanti problemi etici sempre più complessi.

Il documento non affronta la particolare condizione del malato morente di età pediatrica per ragioni attinenti alla assoluta specificità di questa condizione.

È infatti evidente che l'interazione genitori/malato pediatrico/operatori sanitari pone tematiche particolari sul piano operativo, giuridico ed umano, che non è apparso corretto trattare contestualmente a quelle degli adulti.

Per quanto attiene all'appropriatezza/inappropriatezza del ricovero in TI sia in termini etici che operativi, si rimanda alle 'Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI' <sup>9</sup> e all'Appendice I.

Sui "Criteri di accessibilità in Terapia Intensiva", ricordiamo anche il parere del Comitato Consultivo Regionale per la Bioetica della Regione Veneto <sup>61</sup>.

### Raccomandazioni finali

— È doveroso non prolungare il processo del morire ed adoperarsi affinché nel corso di esso sia attuato un approccio palliativo.

— Ogni volontà del malato in merito alla limitazione dei trattamenti espressa per iscritto o verbalmente deve essere riportata in cartella e tenuta nella massima considerazione.

— La decisione di limitare (non intraprendere o sospendere) un trattamento intensivo in un determinato malato e la relativa responsabilità degli atti che ne conseguono spettano al medico e vanno documentate e motivate in cartella clinica; il malato, quando possibile, i familiari nonché tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura devono essere inclusi nel processo decisionale.

— Nella decisione di limitare i trattamenti intensivi il medico deve svolgere un ruolo di sintesi acquisendo (direttamente di fronte al malato cosciente o indirettamente grazie ai familiari di un malato incosciente o grazie all'Amministratore di Sostegno, figura ora rivestita di potestà legale di rappresentare il malato) ogni possibile informazione sulle volontà del malato, le sue convinzioni religiose e culturali. Confrontando tali informazioni con la propria valutazione su quello che può essere il migliore interesse per il malato alla luce delle prospettive terapeutiche, egli adotterà la decisione che più possa avvicinarsi alla realizzazione della volontà del malato stesso.

— L'applicazione dei trattamenti intensivi deve essere accompagnata fin dall'inizio dallo sviluppo di un piano di cure palliative; nel caso di una eventuale limitazione dei sup-

porti intensivi, la palliazione deve tendere ad alleviare i sintomi del processo del morire e a garantire fino all'ultimo la migliore qualità di vita.

— Ogni U.O. di Anestesia e Rianimazione deve intraprendere iniziative tese a migliorare la relazione con pazienti e familiari specie in relazione alla comunicazione dei processi decisionali di fine-vita.

— Nel malato al termine della vita la sedazione e l'analgesia, ai dosaggi necessari ad eliminare il dolore e la sofferenza, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose.

### Bibliografia

1. Drazen JM. Decisions at the end of life. *New Engl J Med* 2003;349:1109-10.
2. Rutkowski A. Death notification in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2002;5:521-3.
3. Olsen JC. Death in the emergency department. *Ann Emerg Med* 1998;31:758-65.
4. Moseley KL. Futility in evolution. *Clin Ger Med* 2005;21:150-60.
5. In re Karen Quinlan. 70 NJ 10, 335 A2d 647 (1976).
6. Covinsky KE. Communication and decision making in seriously ill patients: finding of SUPPORT study project. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:187-93.
7. Schneider C. The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions. New York: Oxford University Press; 1998.
8. Diem SJ. Cardiopulmonary resuscitation in television: miracles and misinformation. *N Engl J Med* 1996;334:1578-82.
9. Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI. *Minerva Anestesiol* 2003;69:101-18.
10. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-8.
11. Truog RD. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethic Committee, American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001;29:2332-48.
12. Galla JH. Clinical practice guideline on shared decision making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. *J Am Soc Nephrol* 2000;11:1340-2.
13. Hawryluck LA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics* 2002;3. [www.biomedcentral.com/1472-6939/3/3](http://www.biomedcentral.com/1472-6939/3/3)
14. Jacobi J. Clinical practice guidelines for sustained use of sedatives and analgesic in the critically adult Task Force of ACCM of the SCCM. *Crit Care Med* 2002;30:119-41.
15. Baskett PJF, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2005, Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2005;67S1:S171-80.

16. Jastremsky CA. Caring for the families of those who die in the critical care unit. *Crit Care Med* 1998;26:1150-1.
17. Tilden VP, Tolle SW, Garland MJ. Decision about life-sustaining treatment: impact of physician's behaviour on the family. *Arch Intern Med* 1995;155:633-8.
18. Azoulay E, Chevret S, Leleu G *et al*. Half the families of intensive care units patients experience inadequate communications with physicians. *Crit Care Med* 2000;28:3044-9.
19. Malacrida R, Bettelini CM, Degrate A *et al*. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998;26:1187-93.
20. Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Phys* 2001;64:1975-8.
21. Walter F, Baile J. SPIKES - A six steps protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2002;5:302-11.
22. Way J, Bach AL, Randall Curtis J. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002;325:1342-5.
23. Campbell ML. Terminal dyspnoea and respiratory distress. *Crit Care Clin* 2004;3:10-22.
24. Celli BR. BMI, airflow obstruction, dyspnea and exercise capacity index in COPD. *NEJM* 2004;350:1005-12.
25. Connors AF. Outcomes following acute exacerbation of severe COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:959-67.
26. Seneff MG. 1-year survival of patients ICU-admitted with COPD acute exacerbation. *JAMA* 1995;274:1852-7.
27. Chan DJ. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support. *Chest* 2004;126:286-93.
28. Nurok M. The Level of Care Study Investigators, Canadian Critical Care Trials Group. Withdrawal of mechanical ventilation. *New Engl J Med* 2003;349:2565-7.
29. EPERC, Medical College of Wisconsin, USA. [www.EPERC.mcv.edu](http://www.EPERC.mcv.edu), Communicating bad news, 1999.
30. Shared decision-making in the appropriate initiation and withdrawal from dialysis RPA - ASN Clinical Practice Guideline Number 2 Washington DC February 2000.
31. Pastan S, Bailey MD. Dialysis therapy. *New Engl J Med* 1998;338:1428-37.
32. Mingardi G. From the development to the clinical application of a questionnaire on the quality of life in dialysis. The experience of the Italian Collaborative DIA-QOL (Dialysis Quality of Life) Group. *Nephrol Dial Transplant* 1988;13:70-5.
33. Shegal AR, Weitsheit C, Miura Y *et al*. Advance directives and withdrawal of dialysis in the United States, Germany and Japan. *JAMA* 1996;276:1652-6.
34. Catalano C, Goodship TH, Graham KA *et al*. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964 - 1993. *Nephrol Dial Transplant* 1996;11:133-9.
35. Rodriguez Jornet A, Garcia Garcia M, Hernando P *et al*. Patients with end stage chronic renal insufficiency on programmed withdrawal from dialysis. *Nefrologia* 2001;21:150-9.
36. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003;17:97-101.
37. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Bioethics*. 4<sup>o</sup> ed. Oxford: Oxford University Press; 1994.
38. Porta Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care* 2001;8:97-100.
39. Materstvedt LJ, Clark D. Euthanasia and Physician Assisted Suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003;17:97-101.
40. Stone P, Phillips C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997;11:140-4.
41. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12:21-30.
42. Caraceni A. Sedazione terminale non è eutanasia. *RiCP* 2002;1:139-41.
43. Cattorini P. Palliazione, mito analgesico ed eutanasia. *RiCP* 2002;4:116-9.
44. Gauthier CC. Active voluntary euthanasia, terminal sedation and assisted suicide. *J Clin Ethics* 2001;12:43-50.
45. Quill TE, Lo B. Palliative options of last resort. *JAMA* 1997;23:2099-104.
46. Lynn J. Terminal sedation. *New Engl J Med* 1997;337:1230.
47. Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. *Arch Intern Med* 1996;156:1785-6.
48. Ventafridda V. Mourir avec dignité. *Bulletin JALMAV* 1992;31:5-6.
49. Ventafridda V, Ripamonti C. Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. *J Palliat Care* 1990;6:7-11.
50. Defanti CA. Eutanasia: una falsa incompatibilità. *RiCP* 2002;4:77-9.
51. Sulmasy DP. The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med* 1999;159:545-50.
52. Reichlin M. *L'etica e la buona morte*. Torino: Edizione di Comunità; 2002.
53. Zandbergen EG, de Haan RJ, Stoutenbeek CP *et al*. Systematic review of early prediction of poor outcome in anoxic-ischaemic coma. *Lancet* 1998;325:1808-12.
54. Booth CM, Boone R, Tomlison G, Detsky AS. Is this patient dead, vegetative or severely neurologically impaired? Assessing outcome for comatose survivors of cardiac arrest. *JAMA* 2004;291:870-9.
55. Legge 09.01.2004 N°6 (G.U. 19.01.2004) Codice Civile Libro I, Titolo XII, Capo I.
56. Aprile A, Benciolini P. Il ruolo della Medicina Legale Clinica nell'amministrazione di sostegno: prime esperienze casistiche. *Riv It di Med Legale* 2005;27:89-103.
57. Rassegna di Giurisprudenza; Trattamento medico-chirurgico - Soggetto mentalmente minorato - Consenso informato - Poteri e doveri dell'Amministratore di sostegno. *Riv It Med Legale* 2005;27:185-92.
58. Comitato Nazionale per la Bioetica. Dichiarazioni Anticipate di Trattamento 18/12/2003.
59. F.N.O.M.C.eO. Codice di Deontologia Medica 1998.
60. Consiglio Europeo Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, Oviedo 4 Aprile 1997 ratificata da Parlamento Italiano, 14 Marzo 2001
61. <http://www.regione.veneto.it/Servizi+alla+Persona/>
62. Mazzon D, Orsi L. La natura delle Terapie Intensive e le nuove modalità del morire *Minerva Anestesiol* 2003;69:647-51.
63. Rubulotta F, Serra L, Gullo A. Challenges in End of Life Care. In: Gullo A, Berlot G editors. *Perioperative and Critical Care Medicine - Educational Issues*. Berlin: Springer; 2004. p. 221-32.
64. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M *et al*. Challenge in end of life in the ICU: statement of the 5th international consensus conference in critical care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary. *Crit Care Med* 2004;32:100-7.

## APPENDICE I

### Sintesi dei principi bioetici contenuti nelle 'Raccomandazioni' SIAARTI

Le 'Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI', cui il presente documento si ispira, rappresentano dei suggerimenti tesi a supportare gli operatori sanitari nei processi decisionali di fine vita; esse tengono conto della riflessione bioetica, delle norme deontologiche e dei riferimenti giuridici del nostro ordinamento, si ispirano ad analoghi documenti internazionali e si fondano sul consenso di un gruppo multidisciplinare di esperti <sup>9</sup>.

Le 'Raccomandazioni' traggono fondamento dai quattro principi orientatori della Bioetica: i principi di beneficenza/non maleficenza, di giustizia e di autonomia.

Il primo afferma che l'obiettivo dell'atto sanitario è fare il bene, producendo un vantaggio al soggetto destinatario, prevedendo perciò provvedimenti appropriati e rischi proporzionati.

Il principio di giustizia afferma l'eguale valore di ogni persona e la possibilità per ognuno ad accedere al più alto standard di cure mediche, compatibilmente con le risorse disponibili, senza alcuna discriminazione.

Il principio di autonomia della persona malata si esercita nella libertà di scelta fra le opzioni terapeutiche proposte, compreso anche il rifiuto delle stesse, nel rispetto del principio più generale dell'autodeterminazione, del diritto cioè a compiere azioni in vista della realizzazione del piano di vita che ciascuno si è dato, ove non ne derivi un danno ad altri.

Le 'Raccomandazioni' inquadrano le TI come il luogo in cui si attuano strategie mediche mirate a supportare le funzioni vitali di un organismo gravemente malato; pertanto ad esse si dovrà ricorrere nei casi in cui la patologia e lo stato di criticità siano potenzialmente reversibili, i benefici attesi siano maggiori dei rischi e dei disagi e gli esiti

siano accettabili dal punto di vista del malato.

Esse suggeriscono che l'ammissione in TI può essere guidata da una scala di priorità che classifica i malati in base al potenziale beneficio atteso dal trattamento intensivo; la scala ha un andamento decrescente, dalla 'Priorità 1' (massimo beneficio atteso) alla 'Priorità 4' (minimo o nessun beneficio atteso).

In particolare, la 'Priorità 3' riguarda i malati in condizioni critiche per una patologia acuta in cui vi è incertezza sulla prognosi, e nei quali la risposta ai trattamenti intensivi rappresenta un utile criterio per continuarne l'applicazione o per desistere allorché si rivelino di scarsissimo o nullo beneficio per il malato stesso.

Questa categoria comprende anche i malati trattati in urgenza od emergenza con terapie intensive per i quali, una volta resa nota una eventuale volontà al riguardo, effettuati gli opportuni approfondimenti diagnostici e/o verificata la mancata risposta ai trattamenti avviati, si può constatare l'impossibilità a realizzare l'obiettivo terapeutico del percorso intrapreso.

A tale proposito, le 'Raccomandazioni' ribadiscono che la limitazione di provvedimenti terapeutici che abbiano come unica conseguenza il prolungamento dell'agonia del malato è lecita da un punto di vista etico e doverosa da un punto di vista deontologico e che non esiste differenza dal punto di vista etico fra decidere di non iniziare alcuni trattamenti e di sospenderli una volta accertata la loro inutilità.

La limitazione di trattamenti intensivi non va confusa con l'eutanasia, la quale consiste invece, in accordo con tutta la più recente riflessione bioetica, nella soppressione intenzionale di una vita umana, su richiesta o meno da parte del malato stesso <sup>62-64</sup>.

**APPENDICE II**

## Firmatari del documento

*Coordinatori del Gruppo di Lavoro*

- G. R. GRISTINA: Anestesia e Rianimazione  
- Ospedale S.Camillo-Forlanini, Roma.  
D. MAZZON: Anestesia e Rianimazione -  
Ospedale S.Martino, Belluno.

*Gruppo di Lavoro*

- C. BARBISAN: Filosofo Bioeticista - ULSS 9,  
Treviso.  
A. FELTRIN: Psicologia e Formazione -  
Centro Regionale Trapianti del Veneto.  
L. ORSI: Cure Palliative - Ospedale  
Maggiore, Crema.  
N. ZAMPERETTI: Anestesia e Rianimazione  
- Ospedale S.Bortolo, Vicenza.

*Gruppo dei Revisori*

- M. ANTONELLI: Anestesia e Rianimazione  
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.  
M. BARATTINI: Anestesia e Rianimazione  
- Ospedale Santa Maria Nuova, Firenze.  
M. G. BARNESCHI: Anestesia e Rianima-  
zione - A.S.O. Universitaria Careggi, Firenze.  
P. BELTRAMME: Anestesia e Rianimazione  
- Ospedale S.Camillo-Forlanini, Roma.  
P. BENCIOLINI: Medicina Legale -  
Università Studi, Padova.  
G. BERTOLINI: Epidemiologia Clinica -  
Istituto "Mario Negri", Ranica (BG).  
F. BOBBIO PALLAVICINI: Anestesia e  
Rianimazione - A.S.O. Universitaria San  
Martino, Genova.  
R. CECIONI: Medicina Legale USL 8, Arezzo  
- Consulta di Bioetica, Milano.  
G. CONTI: Anestesia e Rianimazione -  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.  
L. CORNALBA: Nefrologia e Dialisi -  
Azienda Ospedaliera di Melegnano (MI).  
G. CORNARA: Anestesia e Rianimazione -  
A.S.O. S. Croce e Carle, Cuneo.  
E. DE ROBERTIS: Anestesia e Rianimazione  
- Università Federico II, Napoli.  
C. DEFANTI: Centro Alzheimer - Ospedale  
"Briolini", Gazzaniga (BG).

- E. FACCO: Dip. di Farmacologia e Aneste-  
siologia - Università Studi, Padova.  
S. FUCCI: Magistrato, Consigliere presso  
la Corte di Appello, Milano.  
A. GIANNINI: T.I. Pediatrica - I.R.C.C.S.  
Osp. Maggiore Policlinico Mangiagalli e  
Regina Elena, Milano.  
F. GIUNTA: Anestesia e Rianimazione,  
Medicina del Dolore e Palliativa - Università  
Studi, Pisa.  
P. GRAMMATICO: Genetica medica,  
Comitato Etico - Ospedale S.Camillo-  
Forlanini, Roma.  
A. GULLO: Anestesia e Rianimazione -  
Policlinico Universitario, Catania.  
G. IAPICHINO: Anestesia e Rianimazione  
- Polo Universitario San Paolo, Milano.  
S. LIVIGNI: Anestesia Rianimazione B-  
D.E.A. - Ospedale San Giovanni Bosco,  
Torino.  
P. MALACARNE: Anestesia e Rianimazione,  
D.E.U. - Azienda Ospedaliera Universitaria  
Pisana, Pisa.  
G. MARCHESI: Rianimazione - A.S.O.  
Bolognini, Seriate (BG).  
M. MORI: Bioetica - Università Studi,  
Torino.  
G. NARDI: Anestesia e Rianimazione -  
Ospedale S.Camillo-Forlanini, Roma.  
D. NERI: Bioetica - Università Studi,  
Messina.  
M. NOLLI: Anestesia e Rianimazione -  
Azienda Ospedaliera "Istituti Ospitalieri",  
Cremona.  
E. PALERMO FABRIS: Dip. Diritto Pubblico,  
Internazionale, Comunitario - Università Studi,  
Padova.  
F. PETRINI: Anestesia e Rianimazione -  
Università G.D'Annunzio, Chieti, Pescara.  
M. PICCINNI: Dip. Diritto Comparato -  
Università Studi, Padova.  
R. PROIETTI: Anestesia e Rianimazio-  
ne - Università Cattolica del Sacro Cuore,  
Roma.  
M. RICCIO: Neuroanestesia e Rianima-  
zione, Cremona - Consulta di Bioetica, Mila-  
no.

A. SANTOSUOSSO: Giudice Corte d'appello, Milano - European Centre for Life Sciences Università Studi, Pavia.

G. SAVOIA: Anestesia e Rianimazione - Ospedale A.Cardarelli, Napoli..

M. SOLCA: Anestesia e Rianimazione - Ospedale A. Uboldo, Cernusco sul Naviglio (MI).

I. TESEI: Anestesia e Rianimazione - Ospedale S.Camillo-Forlanini, Roma.

P. TREVISAN: Anestesia e Rianimazione - Ospedale S.Martino, Belluno.

R. TUFANO: Anestesia e Rianimazione - Università Federico II, Napoli.

C. VIAFORA: Bioetica - Università Studi, Padova.