COMITATO ETICO PER LA PRATICA CLINICA

GRUPPO DI LAVORO MISTO

RACCOMANDAZIONI SULLA GESTIONE E L'ACCOMPAGNAMENTO DEI MALATI NELLA FASE DI FINE VITA IN CONTESTO DI RICOVERO

SOMMARIO: 1. Premessa: l'origine del documento – **2.** Il contesto storico e problematico – **3.** Il gruppo di lavoro misto: mandato, composizione, obiettivi e metodo di lavoro – **4.** Il quadro etico di riferimento – **5.** Criteri di appropriatezza delle T.I. – **6.** Cure di fine vita e cure palliative – **7.** Conclusioni

1. Premessa: l'origine del documento

L'idea di attivare un gruppo di lavoro sui problemi etici posti dall'accompagnamento dei malati nella fase finale della loro vita in contesto ospedaliero è nata in seno al Comitato etico per la pratica clinica dell'Azienda Ulss 17 in seguito alla partecipazione al progetto regionale denominato "Etica del morire".
Tale progetto, promosso dal Comitato Etico Regionale del Veneto, ha visto coinvolte nel biennio 2007-2008 quasi tutte le Ulss della nostra regione e ha consentito di individuare le criticità che si registrano nell'accompagnamento dei morenti e nella gestione dell'evento morte ai seguenti livelli: strutture e logistica, organizzazione dell'assistenza, formazione del personale, approccio di cura, informazione e comunicazione, *privacy* dei congiunti e multi-culturalità.
Sulla scorta di quell'esperienza si è sentito il bisogno di approfondire la riflessione sul tema, focalizzando l'attenzione sulla realtà dell'Azienda Ulss 17. In particolare all'interno del Comitato Etico è maturata la convinzione della necessità di avviare una discussione che coinvolgesse medici, infermieri e personale socio-sanitario operante nei reparti ove l'accompagnamento del morente o le scelte di fine vita sono all'ordine del giorno. Solo in tal modo si poteva infatti sperare di guadagnare una visione più chiara dell'esistente e, soprattutto, di arrivare a condividere alcune linee d'azione comune per superare l'attuale tendenza dei vari reparti a lavorare per compartimenti stagni.

2. Il contesto storico e problematico

Il contesto storico entro cui va collocata la riflessione contemporanea sulla morte e il morire[1] è caratterizzato da alcune significative dinamiche:

a) l'enorme incidenza che le tecnologie hanno assunto nella pratica medica e nell'assistenza socio-sanitaria;
b) l'invecchiamento della popolazione (con l'aumento di malattie croniche e invalidanti);
c) la tendenziale "rimozione" ed "espulsione" della morte dai discorsi e dalla coscienza collettiva;
d) la conseguente "igienizzazione" e "istituzionalizzazione" della morte, con un esponenziale aumento (rispetto al passato) dei decessi nelle strutture ospedaliere.

In particolare la disponibilità di tecnologie sempre più sofisticate ha certamente e fortunatamente portato notevoli risultati in termini di efficacia nella lotta alle malattie, ma ha al contempo aperto la questione del limite, ossia dei criteri da adottare per stabilire quando una terapia è efficace e appropriata (e quindi doverosa dal punto di vista morale, fatta salva l'accettazione da parte del paziente) e quando invece la sua attivazione non produce nient'altro che un'inutile e doloroso procrastinarsi del processo del morire.
Tale problema può essere riassunto dalle seguenti domande: è *eticamente* lecito fare tutto ciò che è *tecnicamente* possibile fare? Quali sono i criteri per stabilire quando una terapia va attivata? E nel caso non si debba attivare una terapia (perché futile o perché ritenuta sproporzionata dal paziente), quali sono le cure protettive/palliative che il medico e l'équipe socio-sanitaria sono tenuti ad avviare e garantire?

Una adeguata riflessione su tali interrogativi è fondamentale per far sì che la tecnologia rimanga al servizio dell'uomo e non il contrario. Infatti la gestione meramente tecnica dei malati, delle loro patologie e della loro morte non è tanto il segno della scientificità dell'azione da parte degli operatori socio-sanitari, ma piuttosto il sintomo di una non adeguata capacità di accompagnare le persone e di garantire che anche la fase finale della vita rimanga un tempo da riempire di significati umani. Spesso ci si rifugia in un fare tecnico distaccato e asettico perché non si sa che altro fare.
È probabilmente per questo che proprio in parallelo all'aumentata capacità di intervento tecnico è andata crescendo la richiesta di "umanizzazione" delle cure.

3. Il gruppo di lavoro misto: mandato, composizione, obiettivi e metodo di lavoro

Per affrontare questi problemi e interrogativi si è dunque deciso di attivare un gruppo di lavoro che ha operato su mandato del Comitato Etico aziendale e della Direzione sanitaria e ha redatto la prima bozza delle *Raccomandazioni sulla gestione e l'accompagnamento dei malati nella fase di fine vita in contesto di ricovero*, quale strumento a supporto delle decisioni clinico-assistenziali.
Tali raccomandazioni sono state poi valutate e approvate dal Comitato stesso nella presente versione, sottoposte al vaglio dell'Ufficio Qualità e fatte proprie dalla Direzione dell'Azienda con apposita delibera. Esse pertanto debbono costituire un punto di riferimento per tutti gli operatori socio-sanitari dell'Azienda.
Al gruppo di lavoro hanno partecipato sia componenti del comitato etico, sia operatori socio-sanitari provenienti dalle Unità Operative più direttamente coinvolte. Di per sé una tematica tanto importante e trasversale avrebbe richiesto il coinvolgimento di quasi tutte le Unità Operative

---

[1] Per un approfondimento di queste tematiche si rimanda ad alcuni testi fondamentali come: P. Ariès, *Storia della morte in Occidente*, tr. it. BUR, Milano 1998; N. Elias, *La solitudine del morente*, tr. it. Il Mulino, Bologna 2005; E. Morin, *L'uomo e la morte*, tr. it. Meltemi, Roma 2002.

dell'Azienda. Data però l'inopportunità di riunire attorno a un tavolo troppe persone – pena l'inefficacia del gruppo di lavoro e l'impossibilità di una autentica discussione – si è stabilito di proporre la partecipazione al gruppo di lavoro misto, almeno in una prima fase, a medici, infermieri e operatori sanitari operanti nei reparti più direttamente toccati dalla tematica delle scelte di fine vita, dell'accompagnamento del morente e della gestione dell'evento morte.
Pertanto sono stati coinvolti i reparti di Chirurgia, Lungodegenza, Medicina, Neurologia, Oncologia, Pronto soccorso, Terapia intensiva e l'Hospice di Montagnana.
Si è poi ritenuto necessario avvalersi di altre competenze specifiche (filosofiche, psicologiche e giuridiche) presenti all'interno del Comitato Etico aziendale.

Il gruppo di lavoro misto ne è risultato così composto:

- Nicola ANNUNZIATA – Direttore Pronto Soccorso
- Giorgio BONCIARELLI – Direttore Oncologia (*Comitato Etico*)
- Maria CALLEGARO – Infermiera, Medicina Este
- Adriana CANDEO – Infermiera Neurologia, Lungodegenza
- Lucio CONFORTO – Direttore Lungodegenza
- Silvia DANESE – Infermiera, Terapia intensiva Este
- Tiziano FERRIGO – Infermiere, Chirurgia Este
- Andreina FRANCESCHI – Infermiera, Medicina Monselice
- Enrico FURLAN – Filosofo, bioeticista (*Comitato Etico*)
- Pietro GRUSSU – Psicologo, Consultorio Familiare (*Comitato Etico*)
- Roberto MARCHETTO – Medico Hospice Montagnana
- Elena MICHELOTTO – Infermiera Hospice
- Carlo MONTAGNA – Avvocato (*Comitato Etico*)
- Donatella NUCIBELLA – Infermiera, Chirurgia Monselice
- Lamberto PADOVAN – Direttore Terapia intensiva (*Comitato Etico*)
- Maria PIOVAN – Infermiera, Oncologia
- Alberto POLO – Direttore Neurologia
- Fabio PRESOTTO – Direttore Medicina Este
- Giancarlo REFFO – Direttore Medicina Monselice
- Giannella RIZZO – Infermiera, Caposala Pronto Soccorso
- Paolo TREVISAN – Direttore Chirurgia (*Comitato Etico*)
- Michela VETTORATO – Infermiera, Terapia intensiva Monselice

Coordinatori del gruppo: dott. PADOVAN (direttore Terapia intensiva) e dott. FURLAN (presidente del Comitato etico per la pratica clinica).

Gli obiettivi che il gruppo si è dato nell'incontro preliminare (luglio 2008) sono stati i seguenti:

- ✓ avviare una discussione ampia sulle questioni etiche sollevate dalle terapie intensive (T.I.) e più in generale dalla gestione e dall'accompagnamento dei malati nella fase finale della loro vita in contesto ospedaliero;
- ✓ individuare criteri comuni (da far poi entrare nella prassi di tutte le unità coinvolte) per l'identificazione dei pazienti per cui è opportuno (sia dal punto di vita clinico che etico) attivare cure protettive (o "palliative") invece che il trattamento in T.I.;
- ✓ introdurre comportamenti il più possibile condivisi e uniformi nell'analisi delle situazioni cliniche, in tutte le fasi di comunicazione/informazione ai parenti, nell'accompagnamento del morente e nella gestione del decesso;
- ✓ stendere delle raccomandazioni finali per uniformare i comportamenti e migliorare l'esistente da sottoporre poi al vaglio finale del Comitato Etico; una volta analizzate e approvate, tali

raccomandazioni dovranno essere presentate ufficialmente alla direzione (generale, sanitaria, medica) e ai reparti coinvolti per avviare a prassi il più possibile uniformi e umanizzanti.

Il metodo di lavoro adottato è stato quello del dibattito collegiale. Ciascun incontro si è infatti aperto con una presentazione introduttiva da parte di un relatore, cui ha fatto seguito un'ampia discussione fra i componenti del gruppo di lavoro misto.

Questi gli incontri e le relative tematiche affrontate:

- *Incontro preliminare* di presentazione del progetto (15 luglio 2008): definizione degli obiettivi, dei metodi di lavoro, dei risultati attesi e del calendario degli incontri.
- *1° incontro* (mercoledì 24 settembre 2008): definizione di un quadro etico comune (visione dell'uomo di fondo, principi etici condivisi) alla cui luce valutare le questioni etiche più spinose sollevate dalla gestione delle situazioni critiche e della fase finale della vita dei pazienti;
- *2° incontro* (giovedì 30 ottobre 2008): individuazione criteri comuni da adottare nella valutazione della appropriatezza o meno delle varie terapie (mediche, chirurgiche, intensive);
- *3° incontro* (giovedì 27 novembre 2008): definizione di percorsi di accompagnamento adeguato del paziente in caso di non appropriatezza delle varie terapie;
- Stesura (gennaio – marzo 2009) della bozza di raccomandazioni da parte dei coordinatori del gruppo di lavoro misto (dott. PADOVAN, dott. FURLAN).
- *4° incontro* (giovedì 26 marzo 2009): analisi della prima parte della bozza di raccomandazioni finali;
- *5° incontro* (venerdì 24 aprile 2009): analisi della seconda parte della bozza di raccomandazioni finali; definizione dei successivi passaggi di analisi e approvazione del documento, dei percorsi di condivisione dello stesso e di formazione del personale socio-sanitario.

La bozza preliminare del documento è stata poi inviata al Comitato Etico, che l'ha analizzata ed emendata nel corso di tre sedute successive:

- *7 maggio 2009* (analisi ed emendamento dei §§ 1-4);
- *11 giugno 2009* (analisi ed emendamento dei §§ 5-6);
- *2 luglio 2009* (analisi ed emendamento dei §§ 6-7 e successiva approvazione del documento nel suo complesso).

4. Il quadro etico di riferimento

Il primo obiettivo del gruppo è stato quello di definire il quadro etico di riferimento entro cui collocare la riflessione sulle decisioni di fine vita e sull'accompagnamento dei malati morenti in contesto ospedaliero.
Innanzitutto è emerso con chiarezza che solo un approccio globale al bene del paziente consente di assumere in maniera corretta la decisione di ASTENERSI-ATTIVARE o CONTINUARE-INTERROMPERE un trattamento. Adottare un simile approccio, che non si limita a considerare il singolo organo o la singola patologia, ma il paziente nella sua interezza, è il modo migliore per rispettare il principio fondamentale di tutta la moralità interpersonale: la dignità umana.
Infatti la tutela del valore intrinseco di ogni essere umano (che chiamiamo dignità) è lo scopo ultimo di ogni comunità politica (come solennemente proclamato dalla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* dell'Onu) e deve pertanto costituire il punto di riferimento di ogni pratica e quindi anche della pratica medica.
Gli stessi principi tradizionali della bioetica (beneficità/non maleficità, autonomia, giustizia) sono intesi, in questo approccio globale al paziente centrato sul rispetto della dignità umana, come specificazioni di ciò che in concreto richiede il rispetto per la dignità di ogni paziente.

Infatti, il primo modo in cui noi rispettiamo ciascun essere umano e il suo valore intrinseco è quello di fare il suo bene in termini di tutela della sua salute e della sua integrità fisica (soppesando costi e benefici dei vari trattamenti), e di evitare allo stesso tempo di causargli dei danni (*primum non nocere*).
In secondo luogo il rispetto della dignità umana richiede che sia rispettata l'identità delle persone, che si esprime in modo prioritario nelle loro scelte libere e informate.
Infine, quando si assumono delle scelte nell'ambito della salute è necessario considerare anche il parametro della giustizia: da un lato per fare in modo che tutti ricevano lo stesso livello di cure (in ottemperanza al principio dell'uguaglianza) e dall'altro perché le scelte che si compiono in favore di un paziente non determinino un danno indiretto nei confronti di altri pazienti (ad esempio, insistere con trattamenti futili per un paziente – ancorché richiesti – non determina solo un danno per la persona che vi è sottoposta, ma sottrae ingiustamente risorse ad altri pazienti).

Per tutti questi motivi risulta essenziale, prima di intraprendere un trattamento (e non solo prima di sospenderlo), valutare con attenzione se esso è appropriato e coerente con il bene globale del paziente, o se non si configura piuttosto come "*l'ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene globale del malato*".
Qualora ci si trovasse in questo secondo caso, e risultasse appropriato e anzi doveroso il non intervento (*desistenza terapeutica*), deve essere chiaro che tale decisione non può mai comportare l'abbandono terapeutico. Infatti in un approccio globale al paziente, anche se non si può *curare* la sua malattia (*CURE*), ci si può e deve sempre *prender cura* di lui (*CARE*), attivando percorsi di accompagnamento alternativi.
Tali percorsi di accompagnamento sono il modo migliore in cui, in certe situazioni specifiche, noi ci prendiamo cura di un paziente nel rispetto del suo valore intrinseco (dignità).

Il gruppo di lavoro ha quindi sottolineato con forza che l'accompagnamento del morente è parte integrante dei compiti di ogni medico[2] (di tutti i medici, indipendentemente dalla loro specialità), di ogni infermiere[3] e di ogni altro operatore socio-sanitario.
Fra i compiti della medicina vi è infatti in primo luogo quello di fare tutto che è ragionevolmente possibile per combattere le malattie e tutelare la salute dei pazienti; in secondo luogo quello di stabilire quando non attivare o sospendere le varie terapie perché esse non sono più appropriate dal punto di vista medico o perché ritenute non proporzionate dal paziente (oppure, nel caso egli non sia più capace, dai suoi familiari in dialogo con il curante)[4]. In questo secondo caso il compito del medico e degli altri curanti non può certo dirsi concluso: egli infatti è chiamato ad attivare le cosiddette cure palliative o protettive.

L'accompagnamento dei pazienti (e delle loro famiglie) nella fase finale della loro vita è dunque uno dei compiti più importanti, delicati e necessari che la medicina contemporanea deve assumersi con sempre maggior attenzione, cura, preparazione.

---

[2] Cfr. *Codice di deontologia medica*, artt. 23 e 39 (riportati in bibliografia).

[3] Cfr. *Codice deontologico degli infermieri*, art. 4, punti 4.14 e 4.15 (riportati in bibliografia).

[4] Per APPROPRIATEZZA delle cure si intende la pertinenza di un intervento medico (sulla base delle conoscenze scientifiche più aggiornate) rispetto alla patologia da curare o al sintomo da controllare. La determinazione dell'appropriatezza di una terapia o di un intervento è quindi compito del medico.
Per PROPORZIONALITÀ si intende la valutazione da parte del paziente della congruenza di un certo intervento o terapia rispetto alla sua vita, ai suoi valori, alla sua immagine di vita degna e significativa. La determinazione della PROPORZIONALITÀ o meno di una terapia (appropriata) è quindi diritto e responsabilità del paziente (capace). Tale valutazione avviene all'interno del dialogo con il curante, ma alla fine la valutazione ultima sulla proporzionalità di una spetta al paziente.

Per assolvere a questo fondamentale e delicato dovere, ciascun medico, ciascuna équipe socio-sanitaria e ciascun reparto hanno l'obbligo:

- di determinare chiaramente (se necessario in collaborazione con i curanti delle altre specialità) quando certe terapie sono appropriate e proporzionate (e quindi da attivare) e quando invece non lo sono (per evitare sia automatismi interventisti – non infrequenti – sia pericolose omissioni);
- di stabilire, nel caso le varie terapie non siano appropriate, le modalità dell'attivazione e conduzione di adeguate cure palliative/protettive;
- di definire in particolare spazi e modi per un adeguato accompagnamento del morente (che comprendano appropriate modalità di comunicazione con la famiglia del paziente, improntate alla chiarezza, pur nell'attenzione al tatto necessario in situazioni delicate e dolorose);
- di stilare eventuali protocolli relativi alle cure alternative per i malati nella fase finale della loro vita o di fare proprie le raccomandazioni sul tema prodotte dalle varie società scientifiche

5. Criteri di appropriatezza delle Terapie Intensive

Una delle questioni più delicate su cui si è soffermata l'attenzione del gruppo di lavoro è quella dei criteri di appropriatezza delle Terapie Intensive (T.I.). Come noto le terapie intensive hanno fatto negli ultimi decenni importanti passi in avanti quanto a capacità di intervento e di cura. Al contempo si è diffusa fra i pazienti e i cittadini in generale un'idea "magica" dei reparti di rianimazione. Talora poi anche fra i curanti non sono sempre chiari i criteri da considerare nel momento in cui si deve valutare l'opportunità o meno di ricorrere alla T.I. per un proprio paziente.
Il gruppo di lavoro ha quindi dedicato particolare attenzione a questo aspetto, soffermandosi in particolare sui documenti prodotti sul tema dalla società scientifica degli intensivisti. Il primo documento considerato sono state le *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione alla Terapia Intensiva e per la limitazione dei trattamenti (2003)*, le cui indicazioni sono state discusse, meditate e di seguito sinteticamente riassunte affinché d'ora in poi le équipe socio-sanitarie della nostra Azienda vi facciano riferimento nel momento in cui sono chiamate ad assumere decisioni sull'invio o meno di un paziente in terapia intensiva.

Innanzitutto è opportuno ricordare che le due funzioni principali della T.I. sono:
(a) il trattamento di condizioni critiche in atto per insufficienza di una o più funzioni vitali (*trattamento intensivo*);
(b) il monitoraggio delle funzioni vitali di fronte al rischio elevato di sviluppare uno stato critico per il sopraggiungere di complicanze gravi e prevenibili (*monitoraggio intensivo*).

Più specificamente i suoi obiettivi sono:
1) recuperare (ove possibile) lo stato di salute;
2) mantenere una vita dignitosa (valorizzando il più possibile le volontà del paziente);
3) controllare la sofferenza;
4) evitare danni al paziente;
5) garantire una morte dignitosa (ossia con il minor grado di sofferenza possibile e in accordo con i desideri del paziente).

Le decisioni relative al ricovero e alla dismissione dalle T.I., nonché quelle relative alla eventuale limitazione dei trattamenti, vanno assunte tenendo conto sia dei principi etici universalmente accolti a livello internazionale, sia dei fattori clinici.

I principi etici che fungono da punto di riferimento sono quelli già presentati al § 4 (beneficità/non maleficità, autonomia e giustizia) e sono assunti come prime determinazioni di ciò che in concreto richiede il rispetto del valore di ciascun paziente.

I fattori clinici da considerare per determinare l'appropriatezza delle terapie intensive per ciascun paziente sono invece l'età biologica (importante soprattutto negli estremi dell'arco vitale), le eventuali patologie concomitanti (ossia quelle che non hanno determinato l'evento acuto, ma che lo condizionano, come ad esempio malattie cronico-degenerative, una riduzione grave delle riserve funzionali vitali, la demenza avanzata). In particolare deve essere accuratamente considerata la gravità e prognosi dello stato critico in atto: infatti le T.I. non dovrebbero essere iniziate nei casi in cui sussista la ragionevole certezza che esse non possono produrre alcun apprezzabile beneficio. Pertanto è eticamente appropriato limitare o non avviare il trattamento intensivo nei casi di pazienti in fase terminale a causa di lesioni cerebrali devastanti, di insufficienze multi-organo irreversibili, di neoplasie non rispondenti ai trattamenti; lo stesso vale per i pazienti in stato vegetativo.

È importante sottolineare che una corretta valutazione delle questioni etiche che sorgono nella medicina intensiva, o nel momento in cui si valuta se offrire ad un paziente trattamenti intensivi, si deve fondare su tre elementi fondamentali:

1) innanzitutto sulla buona pratica medica e sulle risultanze della medicina fondata sull'evidenza (*Evidence Based Medicine*);
2) in secondo luogo sulla valutazione dell'*appropriatezza* del trattamento proposto relativamente al caso specifico. Un trattamento è appropriato se può effettivamente determinare la reversibilità della patologia, se può offrire benefici in termini di qualità e quantità di vita e se esiste una concreta probabilità di risoluzione dell'evento acuto. Sulla base di quanto detto risulta chiaro che la valutazione dell'appropriatezza di un trattamento è compito del medico;
3) infine sul rispetto dei diritti del paziente, in particolare il diritto ad una informazione adeguata, ad ottenere la terapia più appropriata e ad accettare o rifiutare qualsiasi trattamento (anche di sostegno vitale). L'accettazione o il rifiuto dei trattamenti deve rimanere, in ultima analisi, in capo al paziente (che certo matura le sue convinzioni all'interno del dialogo con il curante). Il diritto ad accettare o rifiutare le cure è una diretta espressione del rispetto del valore unico di ogni paziente (dignità), e del principio di autonomia ad esso direttamente collegato. Spetta perciò al paziente valutare se la cura proposta dal medico (appropriata dal punto di vista clinico) è proporzionata per la sua vita, ossia se è coerente con i valori che la guidano oppure se la qualità di vita prevedibile è per lui accettabile. Siccome però molto spesso in T.I. i pazienti non sono in grado di esprimere la loro volontà, è auspicabile determinare in anticipo quale essa sia, possibilmente attraverso dichiarazioni anticipate di trattamento.

Per facilitare i curanti nelle delicate decisioni cui sono chiamati, vengono riassunti qui di seguito i criteri da adottare per stabilire:
(a) quali pazienti sono da avviare alle T.I. (e in che ordine di priorità);
(b) quali pazienti non devono essere ammessi alle T.I.;
(c) quando le T.I. non sono più indicate e quindi il paziente deve essere dimesso.

Ricordando che la funzione delle T.I. è il trattamento delle condizioni critiche in atto o il monitoraggio di condizioni critiche potenziali, è possibile distinguere quattro categorie di pazienti (in ordine decrescente di priorità) per i quali l'ammissione in T.I. è appropriata:

- *Priorità 1*: pazienti con condizioni critiche in atto potenzialmente regredibili;
- *Priorità 2*: pazienti con condizioni critiche potenziali (monitoraggio);
- *Priorità 3*. pazienti in condizioni critiche con risposta al trattamento da definire (anziani con insufficienze croniche avanzate, pazienti con malattie neoplastiche complicate, ecc.);
- *Priorità 3 bis*: pazienti per i quali si impone la necessità di guadagnare tempo per una più ponderata valutazione (possibilità incerte di successo, volontà non note del paziente); in questi casi è opportuno iniziare il trattamento intensivo e in un secondo momento rivalutare la situazione e, se necessario, limitarlo.

Le T.I. non sono invece da attivare (e sarebbe inappropriato e immorale farlo) nei seguenti casi:

- pazienti in condizioni cliniche "troppo poco gravi" (per i quali esse sarebbero inutili);
- pazienti nella fase terminale di malattie irreversibili (lesioni cerebrali devastanti, insufficienze d'organo irreversibili, neoplasie avanzate e incurabili);
- pazienti capaci di consenso che hanno espresso rifiuto esplicito (tale rispetto è imperativo se formulato anticipatamente i maniera chiara; in subordine devono essere prese in considerazione le testimonianze dei familiari relativamente alla volontà del paziente stesso).

Infine, la dimissione dalle T.I. è indicata:

1. quando ne viene meno la necessità per risoluzione della criticità;
2. quando i trattamenti intensivi diventano inappropriati per eccesso[5] per intervenuta irreversibilità clinica;
3. in seguito a revoca esplicita del consenso da parte del paziente.

Uno degli aspetti generalmente sentiti come più problematici sia dal punto di vista etico che psicologico è la limitazione dei trattamenti intensivi.
In realtà una accurata riflessione mostra come nei casi sopra definiti (malati terminali o pazienti che oppongono un rifiuto competente) la limitazione dei trattamenti (desistenza terapeutica) è moralmente doverosa perché la continuazione del trattamento:

- ✓ costituirebbe un utilizzo inappropriato dei mezzi di cura, determinando uno spreco e una iniqua distribuzione delle risorse limitate della sanità (violazione del principio di giustizia);
- ✓ sarebbe inutilmente doloroso per il paziente e i suoi familiari (violazione del principio di non maleficità);
- ✓ non rispetterebbe la dignità del paziente che nel caso specifico si esprime nell'autodeterminazione (violazione del principio di autonomia).

Inoltre è da precisare che la limitazione di cure non efficaci (non inizio o sospensione) ha come unico obiettivo quello di non prolungare inutilmente il processo del morire, permettendo al paziente di morire per la sua malattia una volta constatata l'inutilità dei trattamenti.
Essa pertanto non deve mai essere confusa con l'eutanasia, da cui differisce sostanzialmente per modalità operative e intenzionalità ultima.
Va poi ribadito che la limitazione del trattamento non può mai risultare in abbandono terapeutico[6] e che pertanto deve essere sempre accompagnata dall'attivazione concomitante di cure palliative.

---

[5] Il gruppo di lavoro ha scelto l'espressione "trattamenti inappropriati per eccesso" al posto di quella più in uso di "accanimento terapeutico" in quanto quest'ultima (che richiama "l'abbaiare furioso dei cani") è stata recentemente da più parti considerata come inadeguata.
Ad ogni modo si riporta la definizione di "accanimento terapeutico" offerta dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, p. 50):
ACCANIMENTO TERAPEUTICO: persistenza nell'uso di procedure diagnostiche, come pure di interventi terapeutici, allorché è comprovata la loro inefficacia e inutilità sul piano di una evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità della vita.
Sul tema dell'accanimento terapeutico si veda anche l'art. 16 del *Codice di deontologia medica* (riportato in bibliografia).
La questione della limitazione agli eccessi diagnostici e terapeutici è trattata anche dal *Codice deontologico degli infermieri*, all'art. 4, punto 4.15 (anch'esso riportato in bibliografia).

[6] Questa la definizione che ne dà il COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, cit., p. 50):
ABBANDONO TERAPEUTICO: atteggiamento e conseguente comportamento di rinuncia in termini sia di presenza psicologica che di interventi, dinanzi ad un paziente terminale per il quale un'evoluzione positiva del quadro clinico non appare più possibile.

Illuminanti, a questo proposito, le parole con cui si conclude il documento della SIAARTI che ha costituito il punto di riferimento delle riflessioni del gruppo di lavoro misto che ha redatto queste raccomandazioni:

> *"Nell'attuare la limitazione dei trattamenti, i sanitari non devono abbandonare il paziente e devono costantemente alleviare le sue sofferenze. Nel limitare i trattamenti è doveroso attivare le Cure Palliative, anche se queste possono accelerare il processo del morire. In particolare una ottimale terapia di controllo del dolore e di ogni altra sofferenza che accompagna tale processo è un dovere etico unanimemente condiviso, anche se ciò può anticipare il momento della morte.*
> *Pertanto dopo aver preso la decisione di limitare i trattamenti, il paziente rimane in carico ai sanitari che ne gestiscono l'assistenza fino al decesso o all'invio in altra struttura o a domicilio. Il paziente ed i suoi familiari continuano ad avere il diritto di ricevere le necessarie attenzioni e il dovuto rispetto".*
>
> (SIAARTI, *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione alla Terapia Intensiva e per la limitazione dei trattamenti*, 2003).

Nell'ambito della limitazione delle cure, una particolare attenzione va riservata all'eventuale scelta di non attivare la rianimazione cardio-polmonare (RCP).
Come chiaramente evidenziato dalla SIAARTI in un documento del 2006 (*Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*) l'aspetto centrale per una eventuale decisione di non attivare la RCP è costituito dalla diagnosi differenziale tra "morte" (come evento previsto in cui giunge a completamento il processo del morire) e arresto cardio-circolatorio (ACC), come cessazione temporanea, potenzialmente reversibile dei processi vitali.
È chiaro che nel primo caso la RCP è inappropriata dal punto di vista medico e pertanto non va attivata; mentre nel caso di ACC la RCP deve essere attivata in quanto appropriata dal punto di vista medico.
È comunque fondamentale che si indichi chiaramente in cartella il DNAR (*Do not activate resuscitation*) per quei pazienti per i quali, dopo adeguata valutazione, non risulti appropriata la RCP. Una volta assunta la decisione del DNAR è necessario che tutti i curanti vi si attengano.

Poiché comunque allo stato attuale non vi sono criteri scientifici sufficientemente accurati per predire l'insuccesso della RCP, essa deve essere attivata per tutti i pazienti in ACC, tranne che nei seguenti casi:

- pazienti con segni macroscopici di morte;
- pazienti al termine della vita con patologie acute refrattarie ai trattamenti massimali;
- pazienti che hanno precedentemente espresso la volontà di non essere rianimati;
- neonati con età gestazionale < 23 settimane o di peso corporeo < 400 g.

In caso di dubbio, pertanto, l'avvio della RCP è doveroso e solo l'eventuale constatazione del suo insuccesso (assenza di ripresa di attività di circolazione spontanea) fornisce la giustificazione etica e clinica per la sua sospensione.

Per quanto riguarda infine il processo decisionale etico-clinico che presiede alla decisione di attivare o meno le T.I. e le altre terapie valgono le seguenti indicazioni generali:

- i curanti non sono obbligati a fornire (iniziare o proseguire) trattamenti giudicati inappropriati dal punto di vista medico; pertanto quando vi è il consenso tra curanti sull'opportunità di procedere alla limitazione delle cure, questa può essere attuata;
- nel valutare la proporzionalità delle cure le opinioni del paziente e il suo personale concetto di vita degna vanno tenuti nella massima considerazione;

- nel caso di pazienti incapaci è cruciale coinvolgere nella valutazione sull'opportunità di procedere alla limitazione dei trattamenti tutti i curanti coinvolti nella gestione clinica; vanno prese in considerazione le indicazioni dei familiari e delle persone a lui care. Ad ogni modo la responsabilità ultima della decisione di limitare i trattamenti non va trasferita ai familiari;
- in caso di disaccordo sull'opportunità di limitare i trattamenti (fra i sanitari e il paziente, o fra i familiari tra loro, o all'interno della stessa équipe curante) innanzitutto si deve tentare di migliorare le relazioni e la comunicazione fra i soggetti coinvolti; se ciò non bastasse è opportuno il ricorso al parere del comitato etico per la pratica clinica;
- il processo decisionale dovrebbe essere documentato in cartella clinica, riportando in sintesi i seguenti elementi: caratteristiche principali del quadro clinico; motivi della limitazione terapeutica; nomi dei sanitari e dei familiari partecipanti alla decisione.

In conclusione di questa sezione il gruppo di lavoro raccomanda:
- la valutazione pluridisciplinare per identificare i casi di appropriatezza o non appropriatezza delle cure intensive, sulla base delle indicazioni sopra esposte;
- di riportare in cartella clinica gli elementi essenziali che hanno condotto alla eventuale decisione di limitare i trattamenti e l'eventuale volontà di rifiuto dei trattamenti espressa da paziente capace;
- che tutta l'équipe si attenga alle decisioni assunte ed esplicitamente riportate in cartella (come ad esempio il DNAR);
- di dedicare una speciale attenzione alla comunicazione con paziente e familiari;
- che ciascun reparto attivi prontamente, nel caso di non appropriatezza delle varie terapie, un percorso alternativo di accompagnamento e di cure palliative (per la cui trattazione specifica rimandiamo al paragrafo successivo).

6. Cure di fine vita e cure palliative

Come si è ampiamente illustrato nel paragrafo precedente, vi sono casi nella pratica clinica ove sussistono chiare ragioni per una limitazione delle terapie, come (a) l'impossibilità di raggiungere l'obiettivo dei trattamenti; (b) la constatazione del fallimento delle terapie dopo un congruo periodo di prova; (c) il rifiuto del malato cosciente o da dichiarazioni anticipate.
Si è precisato inoltre che gli obiettivi della limitazione delle cure sono quelli (1) di non procrastinare il processo di morte ormai irreversibile e (2) di alleviare le sofferenze (che nei casi dei malati morenti deve prevalere sul mero prolungamento della sopravvivenza).
Tutto ciò risponde alla scelta etica di fondo di una presa in carico globale della persona malata, e pertanto la limitazione dei trattamenti e l'attivazione delle cure palliative non hanno nulla a che vedere e non possono mai essere confuse con l'eutanasia.

Il primo fattore cui dedicare la massima attenzione nell'accompagnamento dei malati nella fase finale della loro vita è la comunicazione: infatti la qualità della relazione, della comunicazione e delle informazioni è una componente essenziale della cura.
Il richiamo alla centralità di una buona comunicazione è reso ancora più pressante dalla constatazione che nella pratica non è raro che questo aspetto venga trascurato, sia per mancanza di tempo, ma forse anche per poca sensibilità e attenzione, oppure per una forma di difesa nei confronti di una attività molto impegnativa dal punto di vista psicologico ed emotivo.
Una comunicazione autentica e partecipata consente di raggiungere diversi importanti obiettivi: (1) dimostra un profondo rispetto per la persona malata e la sua famiglia; (2) favorisce l'adattamento alle cure; (3) aiuta a prevenire spiacevoli contenziosi assicurativi e giuridici.

In estrema sintesi, una buona comunicazione:

- comunica la verità (con delicatezza, ma senza inutili eufemismi che non aiutano a capire davvero la situazione);
- è coerente (e per questo tutti i membri dell'équipe curante devono conoscere la situazione e il piano di cure);
- è graduale (ossia tiene conto della capacità del malato e dei suoi familiari di far fronte alle notizie, talora dolorose, senza che per questo si venga meno all'obbligo della veridicità);
- dà e ottiene informazioni (sia relativamente alla malattia, sia rispetto ai desideri e alle volontà del paziente);
- dimostra partecipazione (evitando sia l'estremo della freddezza distaccata, che quello dell'abbandono all'emotività);
- tiene conto degli aspetti emotivi (e consente al paziente e ai familiari di esprimere i loro sentimenti ed emozioni).

Prima di entrare nel merito di alcune tipologie di cure palliative da offrire ai pazienti è importante sottolineare che se è vero che esse vanno offerte al paziente in particolar modo quando si evidenzia l'inefficacia e l'inutilità delle cure intensive e delle altre terapie disponibili, è altrettanto vero che l'approccio palliativo[7] deve essere sempre presente nella cura del malato:

> *"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, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto".*
>
> (SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, 2006).

Tra i problemi fondamentali cui vanno più spesso incontro i malati nella fase terminale della loro vita vi sono (1) la sofferenza psicologica e spirituale, (2) la dispnea (3) il dolore fisico. Essi possono e devono essere adeguatamente trattati in tutti i reparti dell'ospedale.

Per quanto riguarda il primo aspetto (sofferenza psicologica e spirituale) è da evitare che il paziente viva i suoi ultimi giorni con un senso di abbandono e solitudine. Pertanto va favorito l'accesso dei parenti e delle persone care all'area di degenza e il contatto fisico con il malato. Inoltre va chiesto esplicitamente al malato se sente il bisogno di assistenza spirituale e, in caso affermativo, vanno attivati contatti con il religioso di fiducia del paziente o con quello in servizio presso l'ospedale. Il gruppo di lavoro raccomanda vivamente che nei reparti si prenda in seria considerazione l'ipotesi di destinare una stanza ai malati in fin di vita, una stanza ove, nella quiete e nella riservatezza, possa avvenire l'accompagnamento finale e una prima elaborazione del lutto da parte dei parenti.

Per quanto attiene la dispnea terminale va precisato innanzitutto che in linea di principio è da evitare il ricorso a provvedimenti di tipo strumentale. L'ossigeno comunque va somministrato solo se riduce la fatica respiratoria. Se del caso, vanno somministrati oppiacei per la modulazione del *drive* respiratorio e sedativi, ansiolitici o neurolettici in caso di ansia, agitazione psicomotoria e confusione mentale.

---

[7] Sull'importanza della medicina palliativa si vedano le interessanti considerazioni del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA: CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, cit., pp. 43-49.

Il controllo del dolore è una delle cure più importanti che i sanitari devono offrire ai malati, e in particolare ai pazienti negli ultimi giorni di vita. Talora in questi pazienti è necessario attivare la sedazione palliativa[8] al fine di controllare i sintomi refrattari a trattamento specifico; essa è sempre associata all'analgesia (analgo-sedazione) ed è fondamentale nella protezione del malato dalla sofferenza globale.
Oltre alle attenzioni sopra evidenziate (presenza dei familiari, ambiente adeguato, assistenza psicologica e spirituale) vanno anche messi in campo specifici provvedimenti farmacologici, come l'uso di analgesici (in particolare la morfina, titolata individualmente) e di sedativi (midazolam, aloperidolo, propofol). Va ricordato che non esistono dosaggi massimali: poiché infatti l'obiettivo delle cure palliative è il controllo dei sintomi, il dosaggio dei farmaci sedativi e analgesici può essere progressivamente incrementato fino a ottenere il controllo del dolore e della sofferenza.

Viste le persistenti resistenze culturali ad un uso più ampio di analgesici e sedativi è opportuno precisare che dal punto di vista etico la sedazione palliativa risponde in toto ai tre classici principi bioetici di autonomia, beneficità, non maleficità. Inoltre rispetta anche il criterio di proporzionalità delle cure, per i gravi sintomi trattati e per la collocazione temporale (pazienti terminali con sopravvivenza prevista di ore o giorni).
Ad ulteriore rassicurazione dei curanti, si ricorda che dalla letteratura si evince chiaramente che la sedazione non anticipa il decesso, anzi in alcuni casi lo allontana, garantendo al contempo una qualità di vita decisamente migliore.
Infine va ribadito che la sedazione palliativa si differenzia radicalmente dall'eutanasia sotto il profilo dell'obiettivo (intenzione), della procedura (farmaci e dosaggi) e del risultato. Essa pertanto, quand'anche portasse ad una accelerazione non voluta del processo del morire, è giustificata dalla teoria etica del "duplice effetto"[9].

In conclusione di questa sezione il gruppo di lavoro raccomanda:

- che un adeguato piano di cure palliative accompagni fin dall'inizio gli eventuali trattamenti intensivi e li sostituisca totalmente quando questi ultimi non sono più indicati;
- che, se necessario, il curante si rivolga per una consulenza all'Unità Operativa di Terapia del dolore e Cure palliative;
- che venga curata al massimo la comunicazione con il malato e i suoi familiari;
- che vengano assunte tutte le decisioni necessarie per garantire al malato la vicinanza dei suoi cari, il conforto psicologico e spirituale, un ambiente riservato e tranquillo;
- che al malato terminale vengano sempre offerte sedazione e analgesia ai dosaggi necessari a eliminare il dolore, e vengano presi i provvedimenti necessari ad eliminare la dispnea e le altre fonti di disagio.

---

[8] Per un approfondimento del tema si rimanda anche alle *Raccomandazioni della SICP* (Società Italiana Cure Palliative) *sulla Sedazione Terminale / Sedazione Palliativa* (ST/SP).

[9] Tradizionalmente la TEORIA DEL DUPLICE EFFETTO si ritiene soddisfatta se ricorrono cinque requisiti: 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 (sollievo dalla sofferenza); 5) esiste una ragione proporzionalmente valida per correre il rischio del verificarsi dell'effetto negativo.

7. Conclusioni: diffusione del documento e verifica *in itinere*

Queste *Raccomandazioni* sono uno strumento a supporto delle decisioni clinico-assistenziali e hanno l'obiettivo di contribuire a cambiare gli atteggiamenti e a migliorare le pratiche nei confronti dei malati nella fase finale della loro vita in contesto ospedaliero.
Esso sono il frutto di un ampio lavoro di confronto e riflessione, che ha portato i componenti del gruppo di lavoro ad identificare alcune criticità presenti nell'attuale modalità di accompagnamento del morente e dei suoi familiari e a proporre percorsi di soluzione di tali problematiche.
Il gruppo di lavoro e il Comitato etico le affidano dunque al personale socio-sanitario delle unità coinvolte nel progetto e a tutti gli operatori dell'Azienda perché vengano lette, meditate, condivise e implementate.
La prima diffusione di questo documento avverrà nell'ambito della fase formativa del progetto CIELO, il progetto di gestione delle emergenze intra-ospedaliere.
Alla fine di questo percorso formativo sarà cura del Comitato etico, in collaborazione con la Direzione dell'Azienda, verificare se sussistono ulteriori necessità formativa e definire le modalità della verifica *in itinere* della loro applicazione per valutare la loro efficacia e l'eventuale necessità di aggiustamenti e/o integrazioni.

Bibliografia cui si è fatto esplicito riferimento

P. ARIÈS, *Storia della morte in Occidente*, tr. it. BUR, Milano 1998.

N. ELIAS, *La solitudine del morente*, tr. it. Il Mulino, Bologna 2005.

E. MORIN, *L'uomo e la morte*, tr. it. Meltemi, Roma 2002.

CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995.

CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 24 ottobre 2008.

SIAARTI, *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione alla Terapia Intensiva e per la limitazione dei trattamenti* (2003).

SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente* (2006).

SICP, *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale / Sedazione Palliativa* (ST/SP).

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di deontologia medica*, 16 dicembre 2006 (in particolare gli artt. 16[10], 17[11], 23[12], 33[13], 34[14] e 39[15]).

---

[10] **Art. 16 - Accanimento diagnostico-terapeutico**
Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

[11] **Art. 17 - Eutanasia**
Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte.

[12] **Art. 23 - Continuità delle cure**

Il codice deontologico degli infermieri, 12 maggio 1999 (in particolare l'art. 4, ai punti 4.14[16], 4.15[17], 4.16[18], 4.17[19]).

Il medico deve garantire al cittadino la continuità delle cure. In caso di indisponibilità, di impedimento o del venir meno del rapporto di fiducia deve assicurare la propria sostituzione, informandone il cittadino.
Il medico che si trovi di fronte a situazioni cliniche alle quali non sia in grado di provvedere efficacemente, deve indicare al paziente le specifiche competenze necessarie al caso in esame.
Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica.

[13] **Art. 33 - Informazione al cittadino**
Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate.
Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta.
Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.
La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

[14] **Art. 34 - Informazione a terzi**
L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto all'art. 10 e all'art. 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri.
In caso di paziente ricoverato, il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

[15] **Art. 39 - Assistenza al malato a prognosi infausta**
In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.
In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

[16] **4.14.** L'infermiere si attiva per alleviare i sintomi, in particolare quelli prevenibili. Si impegna a ricorrere all'uso di placebo solo per casi attentamente valutati e su specifica indicazione medica.

[17] **4.15.** L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale. L'infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito.

[18] **4.16.** L'infermiere sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto.

[19] **4.17.** L'infermiere non partecipa a trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito, sia che la richiesta provenga dall'interessato, dai familiari o da altri.