

Etica, salute, equità. Lasciare andare

Guido Bertolini, Centro di Coordinamento GiViTI, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri".
Pubblicato su **Va' Pensiero n° 367**

*L'end-life care riguarda anche le terapie intensive: quando non c'è cura che possa salvare il paziente è l'intensivista che deve decidere se sospendere le pratiche che tengono in vita il paziente e passare alle terapie palliative. Ne parliamo con **Guido Bertolini**, coordinatore del Gruppo italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva (GiViTI). Ricercatore al Laboratorio di epidemiologia dell'assistenza sanitaria del "Mario Negri", Bertolini è autore di numerosi articoli scientifici e saggi divulgativi fra cui si ricorda "Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico" e "Scelte sulla vita".*

Lei ha posto più volte l'accento sul paradigma delle terapie intensive come luogo deputato a mantenere in vita le persone ma anche luogo di accompagnamento alla morte.

Sempre più spesso le terapie intensive vengono coinvolte nell'accompagnamento ultimo dei malati terminali. Sono pazienti che arrivano da altri reparti, che non sono pronti a gestire la fase terminale della vita con terapie adeguate. Ma vorrei dire che si tratta di un uso improprio dei letti di rianimazione, che dovrebbero invece essere riservati ai pazienti che possono trarne un reale vantaggio in termini di sopravvivenza.

Quali sono i pazienti che possono trarre un vantaggio dal ricovero in terapia intensiva?

In questi reparti entrano pazienti che hanno perso una o più funzioni vitali e che per questo sarebbero destinati a morire nel giro di qualche ora, se non addirittura minuti. In questi casi l'obiettivo del rianimatore è sostituire artificialmente le funzioni perse, arrestando così, o ritardando, il processo di morte. Il tempo guadagnato può permettere alle terapie specifiche di fare il loro effetto o all'organismo di recuperare spontaneamente. Questa strategia funziona otto volte su dieci.

Negli altri due casi?

Succede che nonostante il sostegno delle funzioni vitali l'organismo non risponda più ad alcuna terapia, né dia alcun segno di ripresa. In questi casi la strategia che ho descritto non ha nessun altro effetto se non quello di prolungare l'agonia del paziente, il cui processo di morte è divenuto inarrestabile. A quel punto l'intensivista deve scegliere se interrompere o meno le cure di rianimazione e passare alle terapie palliative per il controllo dell'ansia e del dolore. Vorrei a questo proposito far notare che tutti i documenti di bioetica, sia di ispirazione laica che cattolica, sostengono che è eticamente doveroso sospendere gli interventi quando questi sono sproporzionati per eccesso. Ciò però non toglie che per l'intensivista si tratti di scelte difficili, cariche di emotività e, talvolta, anche di veri e propri dilemmi etici. E questo anche se la desistenza terapeutica (1) in terapia intensiva segue una logica che sul piano deontologico e morale è del tutto simile a quella applicata in altri ambiti della medicina.

Ci può spiegare?

Prendiamo come esempio l'oncologo: arriva talvolta il momento in cui si rende conto che la malattia è ormai inarrestabile e che le terapie producono solo ulteriore sofferenza al paziente. In questi casi l'oncologo sospende i trattamenti oncologici, siano essi chemioterapia, radioterapia o quant'altro, e prosegue con una terapia palliativa. Questa è la medesima strada seguita dall'intensivista: quando si rende conto che le terapie non hanno nessuna efficacia né prospettiva terapeutica se non quella di prolungare il processo di morte, decide di sospenderle. La differenza è che quando è l'oncologo a sospendere la cura il paziente muore nell'arco di alcuni mesi, quando lo fa il rianimatore la morte sopraggiunge in pochi minuti o al massimo nell'arco di qualche ora. Come si può ben capire, il carico emotivo in questo caso è di gran lunga superiore. In più, non è poi sempre facile sapere con esattezza la prognosi ed è questo che crea in taluni casi ansia.

Il gruppo GiViTI ha condotto uno studio qualitativo sulle terapie intensive italiane (2). Che informazioni avete raccolto a riguardo?

Lo studio ci ha confermato che desistere dalle cure è una scelta difficile, che viene sopportata meglio se condivisa con lo staff e anche - quando possibile - con i parenti del paziente se non con il paziente stesso, ma questo succede raramente. Abbiamo riscontrato le percentuali più alte di decessi durante un'assistenza massimale, e quindi una difficoltà a limitare la terapia, proprio nei casi in cui mancavano i

familiari con cui lo staff poteva confrontarsi. Questo ci dice che per l'intensivista è molto importante sentirsi sicuri di fare la cosa giusta, anche rispetto a quelle che erano le istanze del paziente, la sua scala di valori. E' un dato poco intuitivo per chi non conosce questo mondo, che sfata il mito del cinismo del rianimatore, che lo dipinge come assuefatto alla elevata mortalità dei suoi pazienti.

L'infermiere interviene nella scelte di fine vita?

Bisogna subito dire che la responsabilità di queste decisioni è sempre del medico. Gli infermieri, a quanto abbiamo potuto osservare, non chiedono di essere coinvolti in questa responsabilità. Chiedono però con forza di essere ascoltati, perché sono loro ad avere un rapporto stretto e continuo con il paziente. Nelle rianimazioni il rapporto infermieri/pazienti è di uno a due. L'infermiere ha quindi elementi che il medico non ha e che andrebbero presi in considerazione al momento della decisione. Devo dire che a questo proposito abbiamo registrato una certa difformità di comportamenti: vi sono terapie intensive in cui gli infermieri sono sempre coinvolti e altre dove sono tenuti più ai margini del processo decisionale. In questi casi è più alto il rischio di creare lacerazioni all'interno dell'équipe di lavoro.

La scelta è anche dei familiari?

Guadagnare e mantenere la fiducia dei familiari e più in generale della rete di prossimità che sta attorno al paziente è fondamentale per costruire un percorso decisionale comune, ma la scelta non può essere lasciata ai soli familiari. Dobbiamo considerare che spesso, quando ci si ritrova improvvisamente con il figlio, la madre o la sorella in fin di vita, non si ha la lucidità necessaria per affrontare decisioni di questa portata. In queste situazioni il familiare ha bisogno di tutt'altro che di essere investito della responsabilità di una decisione che potrebbe causare profonde fratture all'interno della famiglia stessa o per la quale potrebbe poi sviluppare angosciosi sensi di colpa. Obbligarlo, a mio parere, va contro la tutela dell'istituto familiare. Nella nostra indagine è emerso che solo nel 44 per cento dei casi la famiglia viene pienamente coinvolta.

E nei rimanenti?

Va premesso che la quasi totalità dei casi che arrivano nelle rianimazioni sono diversi da quelli che hanno recentemente monopolizzato l'attenzione dei media: il caso Welby o il caso Englaro, per intenderci. La decisione di desistenza terapeutica in terapia intensiva è prettamente clinica, esattamente come quella dell'oncologo, ovvero è conseguente alla constatazione dell'irreversibilità della prognosi. In questi casi il miglior decisore è l'équipe dei medici, non il familiare. Ritengo che questo sia un punto fondamentale che andrebbe discusso e chiarito, soprattutto in relazione alla legge sulle direttive anticipate di trattamento, attualmente in discussione al Senato (3). I disegni di legge identificano il giudice o il familiare come fiduciario di ufficio, ma questo non dovrebbe valere per quei casi che arrivano nelle terapie intensive, dove la scelta di desistenza terapeutica è clinica. Piuttosto sarebbe opportuno che la legge sancisse, in questi casi, la necessità che la scelta venga condivisa all'interno dell'équipe dei curanti.

Nelle interviste di *Va' Pensiero* sull'end-life care è emersa una mancanza di cultura dell'accompagnamento alla morte nel nostro Paese. Un problema che riguarda anche le terapie intensive?

Certamente il dato che abbiamo registrato, secondo cui il 62 per cento dei decessi in terapia intensiva sono preceduti da una qualche forma di desistenza terapeutica, ci dice che il confronto con questi tempi è per l'intensivista un passaggio obbligato e in qualche misura quotidiano. Dire quindi che manca nel mondo intensivistico una cultura sarebbe sbagliato. Il problema è piuttosto quello della mancanza di una *cultura condivisa* su questi temi, che viene quindi demandata alle iniziative sporadiche e a volte disorganiche dei singoli reparti. A questo si somma il fatto che negli ospedali italiani manca del tutto la *cultura organizzativa* dell'accompagnamento alla morte. Abbiamo sentito molte volte rimarcare da parte del personale sanitario la totale mancanza nelle rianimazioni di un luogo dove morire dignitosamente con la vicinanza dei familiari e degli amici.

Le resistenze da superare non sono poche...

Dovremmo riconoscere che la desistenza terapeutica e quindi l'accompagnamento alla morte nelle terapie intensive è indice di qualità e di rispetto della dignità della persona. Nel nostro studio abbiamo osservato un dato molto interessante: la mortalità complessiva dei reparti, aggiustata per la gravità dei pazienti, è più elevata proprio nelle terapie intensive meno disposte a limitare i trattamenti (4). Questo ci dice che la desistenza terapeutica non è contro il paziente ma anzi è l'atto estremo di presa in cura. Nei contesti dove si arriva a questa consapevolezza viene data la massima considerazione al bene del paziente, non solo alla fine della vita, ma in tutti gli altri momenti dell'iter assistenziale. Prova ne è il fatto che proprio

in quei reparti abbiamo registrato la più bassa mortalità.

5 novembre 2008

Bibliografia

1. Viene definita desistenza terapeutica, l'interruzione di quei trattamenti effettuati in terapia intensiva per sostenere temporaneamente le funzioni vitali, soprattutto quella respiratoria e quella cardiocircolatoria, di un organismo gravemente malato. Viene decisa quando i trattamenti sono ormai inutili e hanno come unica conseguenza un prolungamento dell'agonia del malato giunto alla fase terminale. In modo inappropriato la desistenza terapeutica viene talvolta considerata un atto di eutanasia.
2. La **ricerca GiViTI** ha coinvolto le rianimazioni italiane. Sono stati utilizzati due approcci complementari: uno epidemiologico (un anno di raccolta dati, 3.800 pazienti in 84 reparti) e uno clinico (18 incontri di gruppo, 12 interviste in 6 reparti). I risultati sono stati pubblicati in "Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva", a cura di Guido Bertolini (Guerini e associati, 2007), un libro che non vuole offrire conclusioni: fa solo presente quali siano i reali scenari di fronte al vivere o al morire, per ricercare le aree di criticità e mettere a fuoco alcune linee di proposta.
3. **Legislatura XVI - Disegno di legge n. 10.** Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore.
4. Dati in corso di pubblicazione.