

End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient

SIAARTI - ITALIAN SOCIETY OF ANAESTHESIA ANALGESIA RESUSCITATION
AND INTENSIVE CARE BIOETHICAL BOARD

Preface

We live in a world where the dominant need of doing is sustained by technology and where physicians are trained to fight to the end. Society persists in denying the thought of death and leaves doctors to deal with the last moments of life.

These circumstances have an unavoidable effect on the care of dying patients.^a

The option of going from recovery of illness or solving a critical case to approach a palliative care represents one of the most difficult decisions to make and to share with another physician.^{1, 2}

Individuation of the clinical conditions that may carry the burden of such a decision is now sufficiently accurate, thanks to proven and specific diagnostic methods that have gained general acceptance.

These clinical conditions are: chronic and degenerative failures (neurological, cardiac and respiratory or metabolic failures) frequently coexisting, end-stage neoplastic diseases and clinical conditions caused by extreme treatments, especially if attempted

when consciousness is not recoverable due to irreversible brain damage.

All these clinical conditions are beyond the traditional pattern of illness – diagnosis – therapy – healing and most belong to the field of the biological and natural process of death.

In these cases, the physician does not have to deal with “sick persons” – in the sense of a concrete probability of extending the patient’s life with a quality that the patient himself considers acceptable – but “patients at the point of death” (dying patients): human beings at the end of their life cycle who deserve attention and medical care that relieve suffering and grant them a respectable quality of remaining lifetime and its end.^{3, b}

Outside the intensive care unit (ICU), the presence of an intensivist in the medical or surgical ward (MSW) or the emergency room (ER) is frequently required to share in decision-making about appropriate treatment level and intensity in patients with end-stage neoplastic or chronic advanced failures⁴ or in those with acute or severe diseases with a poor prognosis.

In a social and cultural context that persistently denies the thought of death as an unavoidable experience and integral part of life, the heavy responsibility of reasserting it has been referred to the intensivist.

^a) Concerning the use of the term “dying patient” or “end-of-life patient”, see “Critical phases”.

Address reprint requests to: G. R. Gristina, U. O. Dipartimentale Shock e Trauma/Centro di Rianimazione 1, Dipartimento di Emergenza e Accettazione, Ospedale San Camillo-C. Forlanini, Via Portuense 332, 00149 Roma.
E-mail: ggristina@scamilloforlanini.rm.it

^b) Death with dignity (with a lesser degree of suffering and in accordance with the patient’s latest will). SIAARTI Recommendations.³

On the other hand, the increasing availability and the widespread adoption of life-support systems has produced an effect: the recourse to intensive care has been interpreted by other specialists as “the automatic therapeutic treatment choice”.

And this happens even more often in cases where the physician overtreats his patient rather than accepting that death is inevitable.

For many physicians, the result of such behaviour is the well-established conviction that the patient's death is not the unavoidable end of a biological cycle, but the immediate consequence of either the interruption of life-support treatment or the absence of treatments that could involve his personal liability. For these reasons, intensivists are reluctant to restrict access to the ICU.⁵

Other reasons have contributed to strengthen this conviction:

- the patient's inability to exercise his right to refuse or accept medical intensive care because of a decreased capacity to understand and express himself has created a tendency to overestimate the right of his family ^c to make decisions on his behalf;⁶

- physicians are often unprepared to communicate effectively with patients and families on end-of-life decisions;⁷

- the increasing availability of medical treatments and life-support systems promoted by the medical and pharmaceutical industries;

- the utmost importance given to material goods and the consequent denial of death are often at the root of conflicting interests between the patient's and his family's expectations of the real prospects of recovery;⁸

- media coverage of the ICU has created an unreal image of treatment outcomes;⁹

- rising costs that hospitals need to control every day and the physician's responsibility in the management of departments, consequently raising doubts that economic reasons can be used to limit intensive care.

The option of restricting the resort to intensive care in the MSW or ER is even more difficult to make in terms of what happens in an ICU:

^{c)} Concerning the use of the term “family”, see “Critical phases”.

- insufficient time to create confidence and trust with the patient and his family on approaching the matters of life and death;

- no private and protected areas;

- discontinuous presence of the same physician as a reference person for specific help and contact;

- the absence of staff qualified to deal with loss;

- rarely shared decision-making among medical staff to limit intensive care;

- the prevalence of personal evaluations and frequently conflicting versions of the meaning of futility ^d of treatments.

In this context, the decision of setting a limit to aggressive and invasive treatments for MSW or ER patients and the consequent conduct of end-of-life care, death and mourning, are matters that today only skilled and ethically prepared intensivists can face appropriately when they are asked for professional advice.

In these circumstances, the decision to set limits to intensive care is left to the physician's judgment, especially when, outside the ICU, the intensivist is asked to decide to limit intensive care.

In these cases there is an urgent need to set rules and proven supports and procedures that can be used to keep in mind the particular state of the dying patient and to make “the right decision”, taking care of the patient's condition and the quality of his remaining life, without forgetting the moral issues involved.

The reasons why the resort to intensive care should be restricted are essentially:

- impossibility of treatment to achieve its end;

- treatment failure after a trial period of application;

- conscious patient's denial of treatment or living wills.^e

SIAARTI Recommendations for admission to and release from the ICU and for restriction

^{d)} Treatments are to be considered futile that are unable to attain the beneficial result for which are been delivered.⁵

^{e)} About the concern of “living wills”, see “Critical phases”.

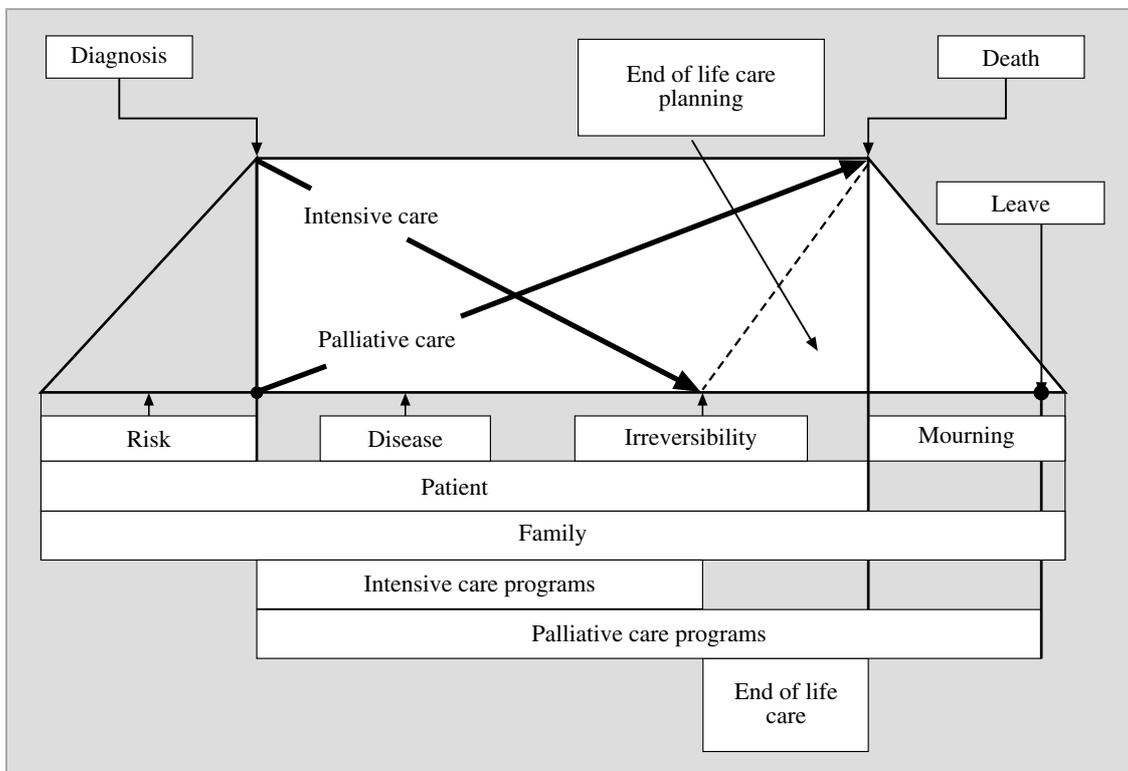


Figure 1.—Palliative care through the risk, disease and mourning.

of intensive care provide guidelines that can be followed in making those decisions.³

They establish that in those cases where intensive care cannot prolong life but only delay the unavoidable end-of-life, a palliative option is to be preferred.

This option is ethically and clinically appropriate when invasive and intensive treatment are abandoned.¹⁰

Palliative treatments are not to be considered an alternative to intensive care – available only when there is the conviction that a patient is dying – but as a global approach to the care of a critical patient.

That means to control pain and other symptoms, to pay attention to the human, psychological and social aspects of illness, to relate to his family, to provide psychological and spiritual support, and, eventually to help deal with loss.

Therefore, during clinical care in hospital critical areas – the ER and the ICU – after the first contact with the patient, palliative treat-

ment should start at the same time as intensive care and should be gradually extended and increased as the prognosis of the quality of the patient's life expectation progressively worsens.

The development of relations between time and methods of intensive care and palliative treatments is summed up in Figure 1.¹¹

In this context, frequent are the cases of very old patients whose life expectation, already compromised by multiple coexisting diseases, is further reduced due to serious pathologies for which urgent high-risk surgery is suggested.

There, the patient's incomplete awareness of his true medical condition, the surgeon's pressure to operate and the problems of possible legal actions prevent a clear and collective discussion of the option of palliative treatments, surgery might be used only to relieve symptoms, and the medical staff can reach unanimous consent in the patient's interest, while respecting the different pro-

fessional roles, specialized knowledge, and attendant responsibilities.

In conclusion, the approach is not to interrupt care and to abandon the dying patient but rather to accompany him and grant him an acceptable quality of life until the end: relieving him from pain and suffering must prevail over extending survival.

Therefore, restricted access to intensive care should not be considered either as euthanasia or as the abandonment of dying patients, but rather the appropriate and careful consideration of the patient's needs, based on the bioethical principles of autonomy, benevolence and the absence of malice.

In this connection, SIAARTI Recommendations for admission to and release from ICUs and for the restriction of intensive care³ state that restricting access to therapeutic procedures that only prolong the survival of terminal patients is legitimate and due from both an ethical and a professional point of view.

Aims of the document

The first objective of this document, which is based on the aforementioned SIAARTI Recommendations³ is to provide the intensivist with an operation guide that can be useful in solving a dying patient's most frequent problems when they appear in the ICU or when the intensivist, as a consultant for the MSW or in ER, must make a decision.

The second objective is to give clear recommendations to guide decision-making on end-of-life care. The intensivist must take into consideration professional and organizational limits and opportunities in each of these different contexts: ICU, MSW or ER.

Apart from the particular characteristics of these units (ICU, MSW or ER), 3 possible scenarios will be considered:

1) an intensive care patient who does not respond to treatment or whose condition worsens, even under continual maximum treatment;

2) an acutely ill ER or MSW patient, examined by an intensivist, as consultant, who

arrives at the conviction of interrupting or not initiating intensive care;

3) a terminally ill patient with precarious but still autonomous vital functions when the intensivist is consulted on palliative treatments.

This document can be used to plan in advance the options and types of treatment that the medical staff intends to offer a terminally ill patient. Optional medical treatments can therefore be presented and explained to the patient and his family in a clear, coherent and in detailed manner.

Furthermore, this document represents the first stage of discussion within the hospital, including its Ethics Committee, Patient's and Families Committee, Evaluation Board, for elaborating a shared and interdisciplinary procedure in managing end-of-life patients.

Methodology

Many scientific societies have produced recommendations to improve decision-making procedures in end-of-life patients in the ICU.¹²⁻¹⁵

The value of these recommendations can be studied only to a small part by clinical tests, in the cultural and scientific context of each country.

The concluding recommendations in this article are the result of a collaborative effort among the group members, each of which has made his contribution.

Their importance is based on the methods used to draw up the document, as well as the recommendations.

The work method entailed:

1) individuation of the objectives of the final article and examination of the documents listed in the bibliography by a team of experts including 4 intensivists, a bioethical theorist and a clinical psychologist.

2) Sending a draft of the article to the same 30 reviewers of the 2003 Recommendations,³ plus 9 reviewers who in the last 3 years have been in contact with SIAARTI's Bioethical Board.

3) Collecting and debating on reviewers'

comments and incorporating their contributions into the article.

4) Document subdivision in: introduction, clinical aspects, bio-ethical aspects, final recommendations.

5) Sending the document to the reviewers for approval.

6) Sending the article to SIAARTI's Board for final approval and publication in the society's journal.

The composition of the team of reviewers was characterized by a variety of professional disciplines (Appendix I) and, by a plurality of moral and cultural backgrounds. It is of great importance that these different approaches were tempered into a full sharing of the basic principles and the suggested procedures.

Information and communication

The quality of personal relationships and communication is an essential component of the cure.

Many studies identify bad communication as the principal cause of dissatisfaction with the intensive care patient's family.¹⁶⁻¹⁹

Effective communication should transmit to the patient the necessary information so that he is aware of reliable results of treatment and its risks, of the option of alternative treatment and the related risk of absence of treatment, thus helping the patient and his family adapt to illness and treatment.

In a patient incapable of understanding and expressing his opinion, communication with the family must deal not only with clinical aspects but also to learn how the patient perceives his own condition in terms of his expectations and whether the consequences of his illness are personally acceptable or not.

It is important to ask the family if the patient might have previously expressed wishes concerning his own state or proposed plan of treatment, so as to respect his will, on the principle of autonomy, even after the loss of the power of expression.

Effective communication represents a valid way to prevent legal and insurance actions

that often are due to poor quality of communication and, therefore, scarce comprehension of the information provided.

The characteristics of effective communication are:

— truthfulness: in conversation with the family of a patient with a slight possibility of survival, it is better to avoid the use of euphemisms and adjectives that do not express the real seriousness of the situation (*i.e.*: "stable" or "critical"). In these cases, it is more appropriate that the doctor expresses his own preoccupation about a lack of improvement or reduced or no response to treatment. It should be made clear that there are few probabilities of saving the patient's life and, with this type of message, accept and share the family's emotional reactions.

— Coherency: it is essential to agree upon the patient's best care for the patient, overcoming eventual conflicts among physicians. Each member of the medical staff must give substantially uniform and consistent information, the lack of which often leads to misunderstandings and potential contrasts. Assigning the duty of meeting daily with the family to one specific doctor can reduce that risk. It must be kept in mind that the patient and his family can have contact with all members of the medical staff. So the entire staff must have detailed knowledge of the treatment plan and its objective, as well as the awareness level of the patient and his family.

— Graduality: knowledge is a process that develops over time. Following the evolution of the case history, observing the patient's adaptability to illness and to his acceptance of medical treatment, it is possible to confidently share the proposed treatment. It is necessary to give information step by step and in order to decipher the needs of the patient and his family. Each stage of illness can then be faced without renouncing the fundamental obligation to tell the truth.

— Informing: information should provide comprehensible details about the illness and possible treatments, so as to share with the patient and his family the proposed treatment plan.

— Gathering information: it is important to gather information about how the patient handles his own condition and what his expectations are as to treatment outcome. It would be useful to include the family in the talks in accordance with the patient's mental capacity.

— Sharing: information should be given in a manner which is neither distant and neutral nor emotionally charged. Expression of human and emotional participation should be controlled case by case, but remains essential to creating an effective relationship that provides emotional support. The patient's family should be encouraged to express their worries and should be helped in solving practical problems whenever possible.

— Expressing emotions: the patient's "right to know" should be balanced by a respect for the patient's difficulty to accept painful news. Emotional responses to bad news are a useful indication of the patient's and the family's ability to cope with what they are facing or what they have learned. On this basis, the doctor can proceed gradually in giving further information.

— Preventing conflicts: the failure to fully understand given information can undermine the sharing of the proposed treatment plan and cause conflicts between the medical staff and the patient and his family. These conflicts can be prevented by continuous checking of levels of understanding of given information, and, in some cases, identifying a family member who can help the others to understand better. Another point to consider is requesting the assistance of the family doctor or spiritual advisor, particularly when the medical staff must decide on transfer of the patient to another division or restriction of treatment.

— The use of communication aids: the use of brochures or videos that illustrate treatment in the ICU and the principal problems of the patient can be useful in providing basic information and encouraging questions. However, these auxiliaries cannot substitute the relationship between medical staff, patients and family. As a relationship that grows over time, it needs communication

skills that must be developed to improve the ability of listening, asking appropriate questions, accepting given answers and understanding them correctly, using nonverbal language effectively and creating empathy.

Communication is an exchange that aims at sharing cognitive and emotional matters in order to accompany the patient and family through illness. It will help in making the best choices in the patient's interest, observing his will, while keeping in mind that death depends only on incurable illness and not on the wishes of doctors or family.

Breaking bad news

The intensivist is often involved in treating patients with a negative prognosis.

For this reason, the ability to communicate bad news, including the death of the patient, represents an important professional skill.²⁰

When the intensivist, as consultant in the MSW or ER, having taken note of the patient's condition, decides to restrict intensive care, he should explain personally to the patient and/or his family the reasons for his choice, without delegating that duty to others.

The following list is a useful instrument to aid in communicating bad news to a patient and/or to his family in the ICU, ER or MSW setting.²¹

- 1) prepare talks;
- 2) check the level of information of the patient and his family;
- 3) control what and how much the patient and family might want to know;
- 4) give information and deal with emotions;
- 5) plan and share successive phases.

Preparing talks

— Verify the personal identity of the patient and locate his reference person;

— reread the case record carefully and familiarize yourself with the facts and stages of the illness;

— if previous decisions are not clear

and/or have not been documented, consult someone who can give useful information before the meeting;

- decide on what precisely is going to be communicated, especially in case of an unexpected event, tied to previous information given;

- in the ER or MSW always plan and coordinate what is to be communicated with colleagues who have cared for the patient before;

- anticipate probable questions and prepare appropriate answers;

- choose protected areas that are comfortable and suited for conversation;

- avoid interruptions and external interference;

- get ready emotionally to listen;

- if it is presumed in ICU that the talk will be serious and important, consider the possibility of asking for help from another staff member;

- at the talk in the ER or MSW, do not exclude colleagues who have requested the intensivist's consultation.

Checking the level of information held by the patient and family

Be sure that the patient desires the presence of a family member at the meeting, and explain beforehand that there is something important to discuss.

It is important to check what the patient and family know about his present condition, its seriousness and probable evolution. This is particularly important when the intensivist approaches the patient for the first time.

It can be useful to start asking question such as:

- Are you aware of your/his present condition?

- How would you describe it?

- What have you learned earlier about the prognosis and the evolution of the illness?

- From your point of view, how risky is the present situation?

If the patient and his family are doubtful or disoriented, or if they have incorrect infor-

mation and ideas, it is appropriate to start the talks here in order to correct erroneous statements and gradually give the right information.

Only after all the necessary explanations have been given for a realistic evaluation of the situation is it possible to proceed to illustrating risks and results.

Learning what and how much the patient and his family want to know

Generally, information with a strong emotional impact is perceived differently and organized on the basis of personality, degree of knowledge, religious beliefs, social and economical status of the individuals who are to receive it.

It is therefore appropriate to learn previously if the patient desires to be informed and/or the desired level of interaction he expects.

The following phrases may be helpful:

- I'll give you standard information. I'd prefer that you ask the questions and tell me what you want to know.

- Do you prefer to have standard information rather than the situation in detail?

- Would you like to hear the news straight from me or would you prefer that I talk with someone you trust?

- Would you prefer to talk in the presence of your family or alone?

The patient's desire to refuse unpleasant information, officially delegating some else, must be respected.

On the other hand, the family might ask to exclude the patient and reserve talks only with them.

In this case, behaviour that can cause conflicts should be avoided; it might be necessary to mediate between the observance of legal and ethical professional duties, the respect of a patient's will and his family's requests, informing them that the patient's rights to be informed and to self-determination are inalienable.

Furthermore, it is useful to draw the family's attention to the fact that experience has proven that truthful information improves

the patient's adaptation and general mood, helping his relations with his family and medical staff.

If such mediation does not produce useful results, meeting with the patient becomes the only alternative.

Giving information and dealing with emotions

Patients and families deal with bad news in many different ways.

So it will be necessary to adapt oneself to a variety of situations, never losing control, remembering that it is always the physician who conducts the meeting to its final objective: understanding and clarity about what decisions are going to be taken.

The following suggestions are advisable:

- when communication is difficult, it is better to seek the help of a cultural mediator rather than trying to make oneself only vaguely understood;

- clarity and comprehensibility must be kept in mind;

- give information step by step, especially in unexpected and unforeseen events;

- avoid monologues by asking for questions, pause often to encourage dialogue and to keep the conversation going;

- verify the listener's understanding;

- use simple words and avoid technical terms and euphemisms;

- express the real seriousness of the situation;

- the patient's family should be encouraged to express their worries; offer assistance in solving practical problems whenever possible;

- the family should be given the opportunity to express emotions; make pauses and allow them the necessary time, without appearing to be in hurry and or speaking just to cover embarrassment;

- in the ER or MSW, give colleagues the opportunity to take part in the talks;

- show empathy: express personal regret for others' sorrow;

- resume talks when an eventual emotional reaction lessens;

- angry gestures and denial of the event need to be tolerated and contained with resolution and kindness, without rejecting them. Time will allow those involved to get used to the news, leading to better adjustment;

- keep in mind the importance of non-verbal communication: glances, facial expressions and gestures all have a high communicative power;

- physical contact may be appropriate, remembering that there is great individual variability on this point;

- be ready to take care of practical needs (*i.e.* have a place to sit down and water, tissues, telephone, and sedatives at hand);

- create expectations that are realistic. Even when recovery is impossible, it is better to state what can be done (*i.e.* to relieve suffering, to improve the quality of the final stage), thus providing hope and encouragement to make use of available treatment options;

- establish a short-term objective and fix a time schedule for sharing results and discussing further decisions;

- consider emotional and spiritual needs and offer concrete means to obtain support;

- encourage expressing requests or needs and give real help.

In all phases of communication it is always good practice to reassure interlocutors that interrupting or not supplying intensive care does not mean that the patient is going to be abandoned, but that he will be accompanied in the remaining time of his life. Relieving symptoms (especially pain and dyspnoea) is the prime objective of the medical staff.

In relationships with the patient and his family, this is the most delicate phase because it builds trust for taking future decisions.

Planning and sharing successive phases

At this point, it is necessary to make a shared decision about planning further care that respects both the dying patient's dignity and the needs of his family.

In these phases, one is often asked to make a clear prognosis in terms of time ("How much time remains?").

Behind this question lies many motivations, particularly the need to settle and arrange private, economic and working situations. The answer should never be considered unimportant.

It would be wise to avoid precise answers that, when contradicted by facts, can generate discouragement and frustration.

It is better to answer in approximate terms (hours or days or days or weeks), always emphasizing limits and explaining that these are predictions based on reasonable probability.

At the moment of decision-making, if the patient is incapable of understanding and expressing his opinion, it is appropriate to place his family in the role of witness and/or interpreter of his own point of view.

This is very important in the event that the start of treatment worsens the patient's quality of life.

Furthermore, it must be emphasized that the family understands that a possible restriction of therapeutic treatment is not to abandon the patient to his own death, but rather as the sole consequence of the absolute impossibility that the treatment in question will lead to recovery.

The event of death, which depends on the primary pathology, might not be an immediate consequence of that decision but can occur in a variable period of time.²²

If the meeting takes place close to death, it is opportune to ensure that the presence of spiritual support by a minister of religion has been requested. Prepare to give information concerning the destination of the body and funeral matters.

Only at this moment is it possible to leave, always assuring one's presence and availability as necessary, and scheduling a short-term meeting. In the ER or MSW, other engagements permitting, it is desirable that the intensivist sees the patient once again to verify the use of eventual prescriptions and to express his availability for another meeting.

The themes of the meeting, the matured grade of awareness and the level sharing of treatment must be recorded on the case record.

If the meeting takes place close to change of duty, remember to introduce the colleague

coming on duty, letting him know precisely the details of the meeting. It will be important to share the main points with staff members involved.

Do not to underestimate your own emotional feelings and the effects that the meeting can have on the person conducting it. A formal discussion or an informal talk (involving other colleagues in more complex cases) might be useful for verifying steps, expressing doubts, understanding eventual mistakes, and reassuring oneself. Expressing emotions helps to prepare for future meetings with the patient and his family.

Terminal dyspnoea

In the terminal phase of life, dyspnoea is often present and is one of the most frequent symptoms observed in patients admitted to the ER or ICU.²³

In 3 important clinical trials,²⁴⁻²⁶ the incidence of dyspnoea was 32%, 56% and 61%, respectively, in end-of-life patients with lung cancer, chronic obstructive pulmonary disease, and chronic heart failure.

In the ER or MSW, the difficulty lies in understanding whether the patient is at the point of death because of a pathology for which there is no effective treatment (quantitative futility), or it is a condition that can be potentially treated. In this case, resort to a treatment that produces results considered unacceptable by the patient (qualitative futility) is to be ruled out.

Careful study of the case history and accurate clinical examination are often sufficient for gathering the better part of the information indispensable for answering such questions.

If there are problems in establishing the patient's overall condition and/or his will is unknown, as often happens in the ER or MSW setting, the immediate needs are pharmacological therapy and respiratory support.

Today, noninvasive ventilation (NIV) seems to be a more appropriate aid than mechanical ventilation with tracheal intubation in end-of-life patients who need to be evaluated for the results of respiratory support.

So pharmacological therapy and NIV constitute an acceptable strategy that can give the physician time to study the patient's condition.

If the information develops and strengthens the physician's conviction that invasive care is inappropriate because the patient is likely to die, then the prime objective becomes his comfort.

Once such a conclusion has been reached, it is recommended to:

- eliminate non-necessary monitoring, leaving only the ECG;
- cut room noise to a minimum;
- do not order blood or diagnostic tests;
- gradually decrease pharmacological treatment until fully discontinued, except in palliative treatment;
- give opioids for intense dyspnoea and pain;
- give sedatives for anxiety, psychomotorial restlessness and mental confusion;
- continue to administer oxygen to patients without intubation only if it is effective in decreasing respiratory stress;
- consider removing all life supports that have become futile and only make the patient uneasy (tracheal tube, gastric tube, arterial catheter, bladder catheter);
- encourage the presence of the patient's family and loved ones and allow physical contact.

Make it clear to the family that the administration of opioids and sedatives – even in a dramatic decrease in consciousness – is an appropriate therapeutic treatment to control pain, dyspnoea and agitation, as well as a suitable behaviour both ethically and professionally, despite the risk of accelerating the course of death.²⁷

Mechanical ventilation

When it is clear that further treatment will produce no positive results in a dying patient who is mechanically ventilated (in the ER or ICU), discuss with the entire staff the possibility of discontinuing mechanical ventilation

and accompanying the patient to death as a truthful and proper part of clinical care.^{28, 29}

Once ascertained that spontaneous breathing is present, options for the interruption of ventilation are:

- suspension of breathing supports while maintaining the tracheal tube in place;
- removing the tracheal tube.

The principle of the patient's best comfort, considered from the nursing point of view and the family's feelings, permits one of these options.

The first provides that mechanical ventilation is progressively decreased until discontinued. The tracheal tube remains in place or may be removed later.

The second option calls for a rapid decrease in respiratory support and removal of the tracheal tube, followed by the administration of humidified oxygen to prevent discomfort from respiratory tract dryness.

It is important that everyone (patient, family and medical staff) is aware of the problems that definitive removal of tracheal tube can cause (tirage, respiratory stress, difficult removal of secretions) and of the possible need to administer a larger dose of sedatives and opioids to ensure patient comfort. This should prevent inappropriate requests for reintubation in the terminal phase.

Sedation should begin at the first signs of agitation and/or tachypnoea.

Furthermore, before suspending ventilation, the above-mentioned steps should be adopted (see "Terminal dyspnoea").

When the mechanical ventilator is turned off, it is important to:

- detect signs of difficult breathing and administer opioids and sedatives if necessary;
- remove the tube only after having carefully removed oral and tracheal secretions;
- encourage family to come into contact with the patient;
- be present and helpful for any need.

The suspension of mechanical ventilation and the removal of tracheal tube in the dying patient constitute a critical, emotional moment for the family because they have been informed that, even if the length of time is often unpredictable, death is approaching.

Clinical treatment should be fully shared by the medical staff and the family so that all operators can understand what the ethically and clinically appropriate option is. The family can then take comfort in the certainty that the right thing has been done.

Renal replacement systems

Like any other therapy, the use of a renal support system (RSS) can be limited by the refusal of the patient and/or by the absence of a clinical indication as to the irreversibility of extrarenal disease.

In the ICU, when this decision has been made and is shared among the doctors and the patient and/or his family, it is not substantially different from the decision to interrupt or not provide other forms of life support.

The case is different when the intensivist, as consultant, is involved in treating a patient who refuses to start/continue advisable dialysis for renal failure and who accepts the consequences.

In end-stage renal failure (RF) without dialysis or renal transplant, mortality is 100% with 60 days.³⁰

In dialysis patients the mortality is 15% per year and survival averages 5 years,³¹ with significantly compromised quality of life due to physical and functional causes or psychological and emotional stress, especially in young people.³²

Dialysis is, in fact, a very demanding treatment: it requires 12-15 h per week, transportation of the patient, an average of 10 specialist consultations and 8 days of hospital admission per year, a complex drug regimen, strict observance of a balanced diet of proteins, calories, water and salt, in addition to limitations on social, working and family roles.

Although less publicized in Italy, elsewhere the refusal to begin dialysis is not unknown, totalling 4% of patients in some contexts.³³

In some European countries, abandonment of dialysis is the cause of death in about 20% of patients with chronic RF.³⁴ So it is not an unusual situation.

The intensivist should know it well and be able to deal with it.

Inn brief, interrupting or not providing RSS is appropriate in:

- a conscious patient who, fully informed, voluntarily refuses RSS;
- a patient who is unable to decide but who has previously communicated refusal of RSS in a living will;^f
- a patient in whom the uselessness of starting or continuing invasive treatment as a whole has been confirmed;^{12, 35}
- a patient in whom RF is a part of multiple organ failure that does not respond to treatment;
- end-of-life patients with chronic or neoplastic diseases but not renal disease and in whom dialysis is useless.

In the course of informing the patient and his family, it is important to state unequivocally that interruption of RSS does not exclude therapy with diuretics, if oliguria is present, or with sedatives in dyspnoea caused by water retention.³⁶

It is necessary to emphasize that restriction of RSS is part of the treatment of all symptoms in the terminal phase of life, including serious uremia.

The treatment of symptoms related to the restriction of RSS is summarized in Table I.

Sedation and analgesia

End-of-life sedation or palliative sedation (TS/PS) is a well-known procedure in treating progressive and persistent symptoms during the final phases of life.

End-of-life sedation or palliative sedation is defined as ¹³ “the use of sedatives to alleviate unbearable and persistent suffering through the reduction of consciousness in the last days of life”.

When the symptoms can no longer be alleviated by commonly used drugs even at maximum dosage, it is inevitable to gradually

^f) About the concern of “living wills”, see “Critical phases”.

TABLE I.—*Treatment of discomfort associated with the interruption of dialysis.*

Problem	Symptom	Treatment
Acidosis	No	No
Hyperkalemia	Lethargy	No
Hypervolemia	Dyspnoea, pericardial effusion	Fluid restriction, morphine, O ₂ , vasodilators <i>per os</i> , diuretics, CVVH trial
Uraemia	Gastritis	Antiacids
	Lethargy	No
	Seizures	Diazepam, propofol
	Itching	Skin care, anti-histamines

reduce the state of consciousness in order to protect the patient from intense suffering due to dyspnoea, delirium (psychomotor restlessness), serious hemorrhaging of the respiratory and digestive tracts, and psychological stress.

According to the international medical literature,^{14, 37} sedation and analgesia in ICUs should be guided by the following general principles:

— relieving pain and suffering represents a fundamental requisite for treating all critical patients, not only those at the end of life;

— palliative treatments in the ICU differ from those performed in other divisions because the dying process is more dramatic and the period of time between the restriction of treatment and actual death is shorter;

— the objectives of palliative treatments in the ICU are:

1) to respect the patient's previous or present will;

2) to alleviate pain, suffering, anxiety,^{38, g} restlessness, delirium and dyspnoea;

3) to give psychological and spiritual support to the patient and his family;

^g) It is opportune to distinguish pain from suffering. Suffering refers not only to pain as an unpleasant sensorial experience associated with physical damage, but to the emotional implications that go with any situation that endangers a person's integrity (anxiety, distress, delirium, depression);³⁸ in end-of-life patients both pain and suffering occur. In these patients, estimating the degree of pain is hindered by difficulties in communication resulting from the seriousness of clinical conditions caused by primary brain insufficiency or secondary to therapy, by difficulties in interpreting the clinical conditions. Suffering is even more difficult to detect because it is a highly personal characteristic. Therefore, an estimate must take into account the personal means through which suffering is expressed.

4) to create a quieter, more comfortable environment by modifying the technological setup;

— alleviating pain and suffering should be achieved by both pharmacological and nonpharmacological means. The nonpharmacological means include:

1) having the patient's family and loved ones present and a minister of religion or spiritual assistant, if so desired;

2) creating a comfortable, peaceful environment;

3) adjusting the treatment and care plan to the patient's spiritual and cultural values.

Pharmacological means include the use of sedatives, pain-killers and other helpful drugs. Generally, the sedation is carried out in combination with analgesia.

— The most common sedatives are midazolam, diazepam, lorazepam, haloperidol. Propofol requires venous access, whereas the others do not since they can be given subcutaneously by continuous or intermittent infusion. Subcutaneous administration has the advantage that it reduces invasive treatment in patients without venous access or recovered in non intensive units, as long as it is well tolerated. Haloperidol, alone or in combination with benzodiazepines, is especially indicated in terminal delirium.

— The preferred analgesics are morphine (s.c., i.v.) and fentanyl (i.v. or transdermic). These and other opioids should be titrated in combination with sedatives to effectively control dyspnoea and pain.

— The amounts of sedatives and analgesic drugs should be titrated on the basis

TABLE II.—*Medication for terminal sedation/palliative sedation.*

Drug	Equianalgesic dose i.v.	Initial dose (i.v. boluses)	Duration h	Initial dose (continuous infusion)
<i>Opioids</i>				
Morphine	1	2-10 mg	3-4	0.05-0.1 mg/kg/h
Hydromorphone	0.15	0.3-1.5 mg	3-4	—
Fentanyl	0.01	50-100 µg	0.5-2	1 – 10 µg/kg/h
Meperidine	10	25-100 mg	2-4	—
<i>Sedatives</i>				
Lorazepam	—	1-3 mg	2-3	0.025-0.05 mg/kg/h
Midazolam	—	1 mg	1.5-2	1-5 mg/h
Haloperidol	—	0.5-20 mg	2-4	3-5 mg/h
Propofol	—	1 mg/kg	10-15	0.5-3 mg/kg/h

of the records of intensive care treatment and of present palliative treatment. The starting doses of sedatives and analgesic drugs in palliative treatment depend on: preceding amounts (rapid development of tolerance), age, previous alcohol or drug addiction, present clinical condition, present levels of consciousness and pain, and the patient's wishes concerning pain and sedation.

— The amounts of sedatives and analgesic drugs can be promptly increased in relation to: patient requests, signs of breathing discomfort or pain (lachrymation, facial expression, vocalization, spontaneous reactions, or secondary movements due to nursing care, restlessness), physical signs not otherwise motivated (tachycardia, high blood pressure, sweating). The Ramsay scale is a useful aid in assessing the efficacy of sedation.

— The amounts of sedatives and analgesic drugs can be progressively increased to manage pain and suffering, because there is no maximum dose for these agents. The objective of palliative treatment is to control of symptoms, according to the patient's individual needs, independently of the prescribed amounts.

— Muscle relaxants can mask physical signs of pain and suffering. So they should be suspended before intensive care is restricted. Their suspension permit a more accurate monitoring of pain.

Table II summarizes the main sedatives and analgesic drugs used for end-of-life sedation or palliative sedation (TS/PS).

From an ethical point of view, TS/PS respects *in toto* the bioethical principles of autonomy, benevolence and the absence of malice.³⁸⁻⁴⁰

The protection of autonomy takes place, within the limits of a clinical situation, by respecting informed consent or advance directives.

Benevolence and absence of malice are covered by the treatment of resistant symptoms that cause serious psycho-physical suffering up until the last hours or days of life, compromising the quality of the patient's remaining life.

By that definition, TS/PS also respects the principle of proportional risk.

Outside the ICU (the ER or MSW), TS/PS is used in patients who have reached the final phase of neoplastic or other degenerative diseases and the estimated survival time is calculated in hours or days.⁴¹

This empirical fact gives TS/PS a definite temporal position that should be remembered for correct clinical and ethical evaluation.

The same considerations apply to the time elapse between the start of sedation and the moment of death.

The studies on the survival of patients undergoing TS/PS treatment disclaim an earlier death compared with untreated patients and agree in reporting a considerable space of time (average of 2-3 days in cancer patients) between the start of treatment and the time of death.⁴²⁻⁵⁰

Similarly, opioid administration at the end of life, which is necessary to alleviate pain

and dyspnoea, has been the object of ethical and legal opinions.

In full accordance with the position of the European Association of Palliative Care (EAPC),³⁹ TS/PS is strictly differentiated from euthanasia in purpose and procedure (drugs and doses), as well as in outcome.

The main problem is to establish whether the amount of opioids to alleviate suffering could cause respiratory depression as a possible but undesired side effect leading to the death of the patient.

The question is especially thorny when mechanical ventilation is not used or has been interrupted and the patient breathes spontaneously.

In this connection, the ethical principle of double effect states that if an action is undertaken to reach an expected and desired positive effect but also causes a negative, undesired side effect, the operator is not liable for that side effect.⁵¹

Hence, if a physician administers opioids at appropriate dosages to relieve the suffering of an end-of-life patient without the intention to cause death, the physician himself is not to be held responsible when death occurs due to respiratory depression.

Traditionally, the double effect principle is to be considered valid when it meets 5 requirements:⁵²

1) The action in itself is advisable or ethically neutral (administration of opioids).

2) Reaching the positive effect (relieve suffering) is the only proposed objective, not the negative one (shorten life).

3) The positive purpose has not been carried out by negative means: does not relieve suffering of the patient by speeding his death.

4) There are no other ways to reach the desired effect (relief of suffering).

5) There is a reasonably valid proportion to take the risk of causing the negative effect.

It is evident that before end-of-life sedation or palliative sedation treatment can be given, the patient or his representative need to be appropriately informed of the possible risks of treatment and must give their consent.

Cardiopulmonary resuscitation

Cardiopulmonary resuscitation (CPR) presents some special characteristics that can be summarized as follows:

- the “time” factor that does not allow comprehensive evaluation or the opinion of a third person;

- the patient’s inability to express consent to CPR;

- scarce clinical information available at the acute stage, particularly on existing pathologies with negative prognosis that discourages the use of CPR;

- the heightened expectations media coverage of intensive care has created in accompanying persons;

- the involvement of several professional figures who communicate with these persons, thus increasing the risk of misunderstanding;

- the existence of a definitive procedure, the deviation from which must be motivated;

- the uncertainty of prognosis: the main problem is to differentiate the diagnosis between death as an expected result of the process of dying (for which CPR is inappropriate) and cardiac arrest (CA) as a potentially reversible transient interruption of the life cycle (for which CPR is appropriate);

- the chance that CPR might cause a permanent vegetative state.

These characteristics place CPR at risk of violation of the bioethical principles of autonomy, benevolence, the absence of malice and fairness.

The administration of CPR must take account of the general criteria laid out in international guidelines¹⁵ that are the result of compromise situations within diverse medical organizations and sociocultural contexts.

These general principles assert that all patients with cardiac arrest should be resuscitated, except for:

- patients with macroscopic signs of death;

- end-of-life patients with terminal disease with very high mortality rates (*i.e.* septic or cardiogenic shock resistant to thera-

py), who have not benefited from maximum treatment;

- patients who have previously expressed their refusal of any attempt at resuscitation;
- new-born infants aged <23 weeks and weighing <400 g, or an anencephalic fetus.

The adoption of such wide principles lead to the risk of disproportionate therapy but is justified according to 4 considerations:

- emergency staff might be not qualified to diagnose death on the spot;
- co-existing diseases and the patient's best interest may emerge later, after hearing the family's accounts and acquiring the patient's medical history;
- there is not enough accurate scientific evidence to predict the failure of CPR;
- in a state of uncertainty, CPR must be started. The observation of its failure – absence of recovery of spontaneous circulation – provides the ethical and clinical justification for interrupting it.

This final option ensures against the administration of disproportionate treatment, as it fully respects the bioethical, professional and legal scenarios in Italy.

The decision to continue treating a patient subjected to CPR where spontaneous circulation has resumed, but without consciousness, can refer to the results of 2 meta-analyses,^{53, 54} in which the authors identified the following clinical signs associated with a negative result:

- the absence of photomotor reflex 24 and 72 h;
- the absence of corneal reflex after 24 h;
- the absence of motor response to pain stimulus after 24 and 72 h;
- bilateral absence of N 20 cortical somatosensory evoked potential median nerve.

According to the authors, the limitation of therapy is ethically appropriate in these conditions.

Critical phases

The recommendations in the present article are the result of the contribution the Working Group of the Bioethical Board of

SIAARTI intends to offer to intensivists in dealing with theoretic and practical themes related to the treatment of end-of-life patients in the ICU or ER.

The Working Group has agreed upon the definition of “end-of-life patient” as a patient who is concluding his life cycle due to the severity and irreversibility of his illness and for whom, at the present state of medical knowledge and professional evaluation, it is impossible to foresee, in terms of hours or days, an arrest of the progress of the medical conditions leading to the final outcome.

Because of the complexity of the subject, the Working Group of the Bioethical Commission finds it necessary to recall some points from the SIAARTI Recommendations for admission and release in the ICU and for the restriction of intensive care listed in Appendix II.

In this article, the word “family” is used in the sense of “a network of relationships” based on matrimonial ties as defined under the provisions of current Italian legislation: in that meaning, the use of the term “rappresentante” (representative) might generate ambiguity from a legal point of view.

In current legislation, the role of family relatives and the role of the person who might be designated spokesman by the patient in previous statements, is not as legally *strong* as the role of “rappresentante” (representative).

That term applies only to those legal figures appointed by a tutelary judge and a “support administrator”. Family members or a designed spokesman serve as witness and interpreter of the patient's wishes. This is called the testimonial function in the best interest of that specific patient in that specific condition.

Yet, the final choice of withholding or withdrawal of intensive care, even when expressed by persons close to the patient, lies only with the physician.

In that sense, the physician best meets the obligation of warranty, when he refrains from giving excessive treatments and intervenes with palliative treatment in the best interest of the dying patient.

As regards the state of incapacity in end-of-life patients, in 2004 an Italian law went into

effect to create the figure of “support administrator”.

Nominated by a tutelary judge,⁵⁵ this “administrator” has the duty to help a person live with a physical and/or psychological disability and to ensure him of the right to social integration the Italian Constitution guarantees to all citizens.

Discussion is now under way to provide a “support administrator” to persons temporarily unable to exercise their own rights: persons with psychological disorders, very elderly persons, handicapped or disabled persons, alcoholics, injection drug users, cerebral stroke patients, and dying patients.

The point at issue is whether this new figure can express consent for medical treatment in place of a patient incapable of doing so.

A tendency in favor of “yes” is emerging in both medical examiner and juridical fields.^{56, 57}

As for living wills^h mentioned in this article, the term is in line with the one chosen by the National Bioethics Committee (Comitato Nazionale per la Bioetica, [CNB]) documents published in 2003;⁵⁸ it is known that, pending legal definition, many synonyms are now in use: early instructions, early statements, biological testament, early arrangements, but each has different shades of meaning.

Italian law does not include current regulations that impose the binding force of law to living wills.

On the other hand, the 1998 Rules of Medical Ethics strongly recommends the respect of living wills in article 34.^{59, i}

Furthermore, the text of the Oviedo Convention,⁶⁰ which remains the most authoritative document on the subject, states that a physician has the duty to take into consideration the wishes previously expressed by the patient.

^{h)} According to the National Bioethical Committee, a living wills is: “an instrument to meet the requirement of extending the principle of self-determination to medical treatment even in those situations where the person involved is no longer able to express his own consent or informed disagreement as he is no longer competent to do so.”

ⁱ⁾ If the patient is no longer able to express his will in a life-threatening situation, the physician must take into account what the patient has expressed.

In order to deal with living wills, it is necessary to make a distinction between two different situations:

— if the patient has expressed his will within a program of medical advance planning, the medical staff can look into the real and conscious will of the patient: in this case, it is ethically and professionally correct to respect the will of the patient;

— when a living will is expressed in abstract or general terms, or when it is defined long before the outbreak of illness, there is the problem of relevance and consciousness of will from a legal viewpoint. Consequently, the decision of the doctor to respect or ignore the patient’s statement is heavily influenced by his judgement of the appropriateness of withholding or withdrawal intensive care.

The decision to not resuscitate end-of-life patients based on the unanimous opinion of the medical staff must be:

— reported clearly in writing on the case sheet as an indication or decision not to resuscitate, signed by the doctor in charge and the director of the division, when the patient is in the ICU, or by the intensivist, when he is a consultant in the ER or MSW;

— accompanied by a summary of the main phases of the patient’s clinical history which have influenced the decision;

— annotated with the fact that the family has been informed.

Decision-making in end-of-life care, especially those decisions regarding the limitation of intensive care, can lead to disagreement or conflict between the medical staff and the patient’s family, or within the family or the medical staff itself.

If the disagreement concerns the irreversibility of the short-time prognosis, it can be handled by careful review of information and communication regarding the clinical data. In this case, it is opportune to continue intensive care until a unanimous decision has been reached.

If the conflict is not resolved, an opinion from the Hospital Ethics Committee might be requested, knowing fully that their opinion is not binding.

It is desirable that hospital ethics committees represent an inter-disciplinary point of reference for patients, families, doctors to support the decision-making process on ethical questions that are becoming increasingly complex.

This article does not deal with the pediatric end-of-life patient because of the special characteristics of his condition.

It is evident that the relationship between family, pediatric patient and doctors creates specific practical, legal and human problems that should not be dealt with on the same level as those of adults.

The question of what is "appropriate" or "inappropriate" in ICU admission is examined in practical and ethical terms in SIAARTI Recommendations for admission and discharge from the ICU and for restriction of intensive care³ and in Appendix II.

Concerning the "Principles of admission to the ICU", see also the opinion of the Bioethical Advisory Committee of the Region of Veneto (<http://www.regione.veneto.it/Servizi+alla+Persona/>).

Final recommendations

— It is a professional duty to avoid prolonging the process of death and to work, instead, toward the administration of palliative treatments.

— Any desire of the patient regarding the limitation of treatments expressed either in writing or verbally, must be reported on the case sheet and held in the highest consideration.

— It is up to the physician to decide to limit by either not initiating or by suspending intensive care in a specific patient. The liability of successive acts should be documented and motivated on the case sheet. The patient, when possible, the family members and the entire medical staff involved should be included in the decision-making process.

— In the decision to limit intensive care, the physician should acquire any essential information regarding the patient's will and

his religious and cultural beliefs: directly from the conscious patient or indirectly from the family of the unconscious patient or from the "support administrator", a figure that has the legal power to represent the patient. Comparing this information with his own evaluation of what is in the patient's best interests, the physician should reach the decision that comes closest to carrying out the will of the patient.

— The administration of intensive care must be accompanied from the beginning by the development of palliative treatment plan. When intensive care has been limited, palliative treatment should relieve the symptoms of the process of dying and grant the best possible quality of life until the end.

— Each ICU should take initiatives to improve its relationship with patients and family, especially in communicating decisions during the end-of-life phase.

— In the end-of-life patient, sedation and analgesia, in the amounts adequate to control pain and suffering, are always professionally appropriate and ethically correct.

References

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. Gruppo di Studio *ad Hoc* della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003;69:101-11, 111-18.
4. Olsen JC. Death in the emergency department. *Ann Emerg Med* 1998;31:758-65.
5. Moseley KL. Futility in evolution. *Clin Ger Med* 2005;21:150-60.
6. In re Karen Quinlan. 70 NJ 10, 335 A2d 647 (1976).
7. Covinsky KE. Communication and decision making in seriously ill patients: finding of SUPPORT study project. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:187-93.
8. Schnaider C. The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions. New York: Oxford University Press; 1998.
9. Diem SJ. Cardiopulmonary resuscitation in television: miracles and misinformation. *N Engl J Med* 1996;334:1578-82.
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
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;67 Suppl 1: 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, Pochard F, Barbotou M, Adrie C *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, Martinez M, Badia F, Piazza J *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 Physician* 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. *N Engl J Med* 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. *N Engl J Med* 2003;349:2565-7.
29. EPERC, Medical College of Wisconsin, USA. 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. *N 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, Butzlaff M, Kielstein R, Taguchi Y. 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, Marino C, Brown AL, Tapson JS *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, Hernando P, Ramirez Vaca J, Padilla J *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. 4th 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. *N 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, Koelman JH, Hijdra A. Systematic review of early prediction of poor outcome in anoxic-ischaemic coma. *Lancet* 1998;352:1808-12.
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 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.e.O. 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.

APPENDIX I

Contributors - Working Group Coordinators

G. R. GRISTINA: Anaesthesia and Intensive Care – S. Camillo-Forlanini Hospital, Rome, Italy.

D. MAZZON: Anaesthesia and Intensive Care – S. Martino Hospital, Belluno, Italy.

Working Group Members

C. BARBISAN: Bioethical theorist – ULSS 9, Treviso, Italy.

FELTRIN: Psychology and Formation – Transplant Center Veneto Region.

L. ORSI: Palliative Care – Maggiore Hospital, Crema, Italy.

N. ZAMPERETTI: Anaesthesia and Intensive Care - S. Bortolo Hospital, Vicenza, Italy.

Team of reviewers

M. ANTONELLI: Anaesthesia and Intensive Care – Holy Heart Catholic University Hospital, Rome, Italy.

M. BARATTINI: Anaesthesia and Intensive Care – Santa Maria Nuova Hospital, Florence, Italy.

M. G. BARNESCHI: Anaesthesia and Intensive Care – A.S.U. Careggi, Florence, Italy.

P. BELTRAMME: Anaesthesia and Intensive Care – S. Camillo-Forlanini Hospital, Rome, Italy.

P. BENCIOLINI: Forensic Medicine – University of Padua, Padua, Italy.

G. BERTOLINI: Epidemiology Clinic – Mario Negri Institute, Ranica (Bergamo), Italy.

F. BOBBIO PALLAVICINI: Anesthesia and Intensive Care – A.S.U. S. Martino, Genoa, Italy.

R. CECIONI: Forensic Medicine USL 8, Arezzo, Italy and Bioethic Council, Milan, Italy.

G. CONTI: Anaesthesia and Intensive Care – Holy Heart Catholic University Hospital, Rome, Italy.

L. CORNALBA: Nephrology and Dialysis – Melegnano Hospital, Milan, Italy.

G. CORNARA: Anaesthesia and Intensive

Care – S. Croce e Carle Hospital, Cuneo, Italy.

E. DE ROBERTIS: Anaesthesia and Intensive Care – Federico II University, Naples, Italy.

C. DEFANTI: Alzheimer Center - Briolini Hospital, Gazzaniga, Bergamo, Italy.

E. FACCO: Pharmacology and Anaesthesia Department – University of Padua, Padua, Italy.

S. FUCCI: Judge, Member of Appellate Court of Milan, Italy.

A. GIANNINI: Pediatric Intensive Care – I.R.C.C.S. Maggiore Hospital Mangiagalli e Regina Elena Policlinic, Milan, Italy.

F. GIUNTA: Anaesthesia and Intensive Care, Pain and Palliative Care – University of Pisa, Pisa, Italy.

P. GRAMMATICO: Genetics, Ethical Committee – S. Camillo-Forlanini Hospital, Rome, Italy.

A. GULLO: Anaesthesia and Intensive Care – University General Hospital, Catania, Italy.

G. IAPICHINO: Anaesthesia and Intensive Care – University Center San Paolo, Milan, Italy.

S. LIVIGNI: Anaesthesia and Intensive Care B – San Giovanni Bosco Hospital, Turin, Italy.

P. MALACARNE: Anaesthesia and Intensive Care, D.E.U. – University Hospital of Pisa, Pisa, Italy.

G. MARCHESI: Intensive Care – A.S.O. Bolognini, Seriate, Bergamo, Italy.

M. MORI: Bioethics – University of Turin, Turin, Italy.

G. NARDI: Anaesthesia and Intensive Care – S. Camillo-Forlanini Hospital, Rome, Italy.

D. NERI: Bioethics – University of Messina, Messina, Italy.

M. NOLLI: Anaesthesia and Intensive Care – Cremona Hospital, Cremona, Italy.

E. PALERMO FABRIS: Department of Public, International and European Community Law – University of Padua, Padua, Italy.

F. PETRINI: Anesthesia and Intensive Care – G. D'Annunzio University, Chieti, Pescara, Italy.

M. PICCINNI: Comparative Law Department – University of Padua, Padua, Italy.

R. PROIETTI: Anaesthesia and Intensive Care – Holy Heart Catholic University Hospital, Rome, Italy.

M. RICCIO: Neuro-Anaesthesia and Intensive Care, Cremona Hospital and Bioethic Council, Milan, Italy.

A. SANTOSUOSSO: Judge, Member of Appellate Court of Milan – European Center for Life Sciences, University of Pavia, Pavia, Italy.

G. SAVOIA: Anaesthesia and Intensive Care – A. Cardarelli Hospital, Naples, Italy.

M. SOLCA: Anaesthesia and Intensive Care – A. Uboldo Hospital, Cernusco sul Naviglio, Milan, Italy.

I. TESEI: Anaesthesia and Intensive Care – S. Camillo-Forlanini Hospital, Rome, Italy.

P. TREVISAN: Anaesthesia and Intensive Care – S. Martino Hospital, Belluno, Italy.

R. TUFANO: Anaesthesia and Intensive Care – Federico II University, Naples, Italy.

C. VIAFORA: Bioethics – University of Padua, Padua, Italy.

APPENDIX II

Synthesis of the bioethical principles contained in SIAARTI Recommendations

The SIAARTI Recommendations for admission and release from the intensive care unit (ICU) and for restriction of intensive care, which is the focus of the present article, provide advice and suggestions that can be followed by the medical staff in making decisions at the end of life. Published studies of bioethical matters, professional norms and legal references to the Italian juridical system, similar international documents have guided the consensus of an inter-professional group of advisers.¹

The Recommendations are founded on the 4 guiding principles of bioethics: benevolence, the absence of malice, autonomy and fairness.

The first and second principles assert that the objective of medical care is to do its best for the well-being of the patient, while taking appropriate precautions and assuming relative risks.

The principle of autonomy is the right of the ill person to decide freely on all the suggested therapeutic treatments, even to refuse them. Autonomy respects the general principle of self-determination, the right to pursue the life plan each individual has given himself, without damaging others.

The principle of fairness asserts the equal value of each person and the equal possibility for all, without discrimination, to have the

highest standard of medical treatment compatible with available resources.

The Recommendations define the ICU as the hospital division where targeted therapies are adopted to maintain the vital functions of a seriously ill patient. So, the patient enters the ICU when his disease and critical condition are potentially reversible, when the expected benefits are greater than the risks and inconveniences, and when the results are acceptable to the patient himself.

The Recommendations suggest that admission to the ICU be guided by a scale of priority that assesses the patient on the basis of the potential benefit to be derived from intensive care treatment.

The scale has a descending order: from “Priority 1” (maximum benefit expected) to “Priority 4” (minimum or nil benefit expected).

“Priority 3”, in particular, refers to the patient in a critical condition due to an acute disease for which the prognosis is uncertain. In this patient, the response to intensive care represents a useful criterion for continuing treatment or abandoning it when it brings very little or no benefit to the patient.

This category also includes emergency patients who have been given intensive care. After accurate diagnostic examination and control of unsuccessful response to treat-

ments under way, and once any personal will is known, the impossibility of reaching a favorable conclusion may be admitted.

In this connection, the Recommendations reassert that it is ethically legitimate and professionally correct to limit those procedures that only prolong the patient's agony. From an ethical standpoint, there is no difference between deciding to withhold treatments and to withdraw them once it is certain that they are useless.

According to recent bioethical considerations, the limitation of intensive care should not be confused with euthanasia, which consists in the intentional suppression of human life with or without a request from the patient himself.²⁻⁴

Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente

Premessa

Viviamo in una società dominata dal fare sorretto dalla disponibilità tecnologica, in cui gli operatori sanitari vengono formati a un agire a 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^a.

La scelta di passare da un approccio mirato alla guarigione di una malattia o alla risoluzione di un evento acuto a 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^{1, 2}.

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 irrecuperabilità dello stato di coscienza per danni cerebrali irreversibili.

^a) Per quanto attiene all'uso dei termini "malato morente" o "al termine della vita" vedi paragrafo "Criticità".

References

1. Gruppo di Studio *ad Hoc* della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003;69:101-11, 111-18.
2. Mazzone D, Orsi L. Intensive therapies and new methods of dying. *Minerva Anestesiol* 2003;69:647-9; 649-51.
3. 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.
4. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, Hinds CJ *et al*. American Thoracic Society; European Respiratory Society; European Society of Intensive Care Medicine; Society of Critical Care Medicine; Societede Reanimation de Langue Francaise. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med* 2004;32:1781-4.

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: a esseri umani che stanno concludendo in modo ineluttabile il loro ciclo vitale, che meritano, comunque, un'attenzione ai loro bisogni e un'assistenza sanitaria mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo sino alla fine una dignitosa qualità sia della vita residua sia della morte^{3, b}.

L'intervento dell'anestesista-rianimatore (AR) viene spesso richiesto al di fuori della terapia intensiva (TI) nei reparti di degenza ordinaria (RDO) medica o chirurgica 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 neoplastiche⁴, sia in presenza di patologie acute a prognosi infausta certa.

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.

^b) Morte dignitosa (con il minor grado di sofferenza e in accordo con i desideri ultimi del malato). Raccomandazioni SIAARTI³.

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 nei contesti dove 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 un'azione (sospensione di un trattamento vitale) o da una non azione (non erogazione di un trattamento vitale) e, quindi, un evento correlabile a una responsabilità diretta, rendendo così l'AR riluttante all'ipotesi di limitare l'accesso alle cure intensive ⁵.

Altre ragioni, esposte di seguito, hanno contribuito a rinforzare questa situazione:

- l'impossibilità del malato a esercitare il proprio diritto di rifiutare o accettare i trattamenti intensivi per compromissione della capacità di comprendere ed esprimere un parere ha indotto un'ingiustificata sovrastima del potere dei familiari ^c di prendere decisioni a suo nome ⁶;

- l'impreparazione dei medici a comunicare adeguatamente con i malati e le famiglie circa le decisioni di fine vita ⁷;

- 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 aspettative del malato e della sua famiglia da un lato e reali possibilità di guarirlo dall'altro ⁸;

- la spettacolarizzazione mediatica della medicina critica che ha favorito la diffusione di una cognizione non realistica riguardo agli esiti dei trattamenti ⁹;

- 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;

^c) Per quanto attiene all'uso del termine "familiari" vedi paragrafo "Criticità".

- 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 ^d dei trattamenti.

In questo senso, l'assunzione di responsabilità a limitare l'accesso ai trattamenti aggressivi e 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 rimane 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 e 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 ^e.

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 ³.

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 ¹⁰.

^d) Si considerano futili tutti i trattamenti che non possiedono la capacità di raggiungere l'obiettivo benefico per cui vengono posti in essere ⁵.

^e) Per quanto attiene alle dichiarazioni anticipate vedi paragrafo "Criticità".

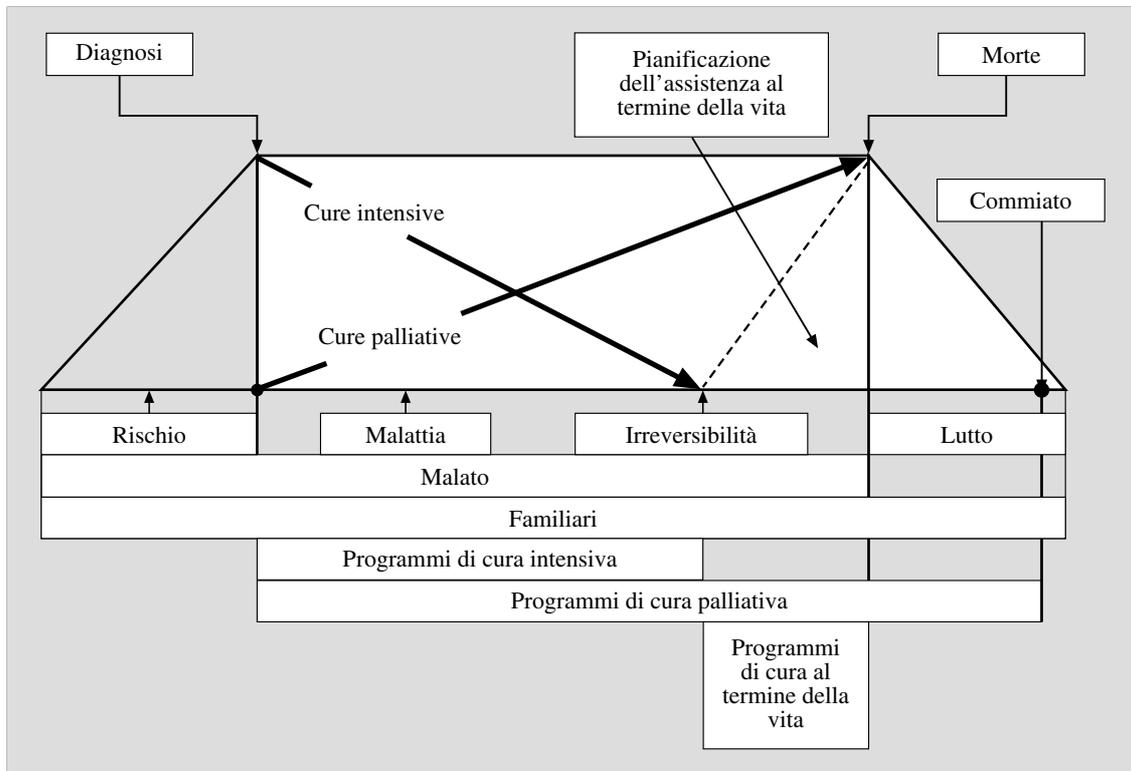


Figura 1. — Le cure palliative attraverso il rischio, la malattia, il lutto.

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 familiari, 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 e acquistare un peso sempre maggiore rispetto a queste ultime man mano che si constata il progressivo peggioramento della qualità della vita prognosticata in funzione dell'irreversibilità e della gravità della malattia.

Il processo evolutivo che sintetizza rapporti temporali e modalità attuative dei due tipi di trattamento è schematizzato nella Figura 1¹¹.

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 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 ³ 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 ³, è fornire all'AR dei suggerimenti operativi in merito alla gestione di alcune problematiche di riscontro frequente nel malato morente, sia quando esse si presentino in TI sia quando egli venga coinvolto nella decisione in qualità di consulente (PS, RDO).

Il secondo obiettivo è 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 e 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 e il tipo di cura che l'équipe ritiene possa essere offerto a 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 ¹²⁻¹⁵.

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 trial 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 e analisi della letteratura riportata in bibliografia da parte di un Gruppo di Studio *ad hoc* comprendente quattro AR, un filosofo bioeticista e uno psicologo clinico.

2) Invio di una bozza agli stessi trenta revisori delle Raccomandazioni del 2003 ³, 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 e inserimento dei loro contributi nel documento.

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

5) Rinvio 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 (Appendice D), sia da una pluralità di riferimenti culturali e morali, ed è di grande rilevanza che nel documento tali approcci si siano temperati fino a 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 ¹⁶⁻¹⁹.

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'adat-

tamento del malato e della famiglia alla malattia e alle cure.

Nel caso di malati incapaci di comprendere e di esprimere un parere, la comunicazione con i familiari non deve limitarsi a 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 a un singolo medico del compito di tenere i colloqui giornalieri con i familiari può ridurre questo rischio; va, comunque, ricordato che il malato e i familiari si relazionano con tutti i membri dell'équipe 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 e 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 a esprimere le loro preoccupazioni e aiutati, ove possibile, a risolvere problemi pratici.

— Rendere possibile l'espressione dell'emotività: il diritto del malato a 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 a un facilitatore esterno (medico di base, assistente spirituale ecc.) 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 ²⁰.

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 ²¹.

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 e 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'AR 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 a illustrare rischi ed esiti.

Verificare quanto e cosa vogliono sapere il malato e i familiari

In generale, è possibile affermare che le informazioni con forte componente emozionale vengono percepite e 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 e all'autodeterminazione sia un punto fermo e 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 a 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 e imprevedibili;

— evitare i monologhi, sollecitando domande e facendo uso di pause frequenti per incoraggiare il dialogo (senza, però, perderne 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;

— incoraggiare i familiari del paziente a esprimere le loro preoccupazioni, assicurando, quando possibile, l'assistenza per risolvere i problemi pratici.

— dare sempre la possibilità di esprimere le emo-

zioni, 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 a 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 e 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 e offrire riferimenti per ottenere un supporto;

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

In tutte le fasi della comunicazione è, altresì, opportuno rassicurare 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 e 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 a una decisione condivisa sul successivo percorso assistenziale che va pianificato tenendo presente la dignità della persona morente e 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 quando 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 variabile²².

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 in cui 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 a 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; e, 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 con il 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)²³.

In tre importanti studi di coorte prospettici²⁴⁻²⁶ la dispnea era rilevata nei malati morenti per neoplasia polmonare, broncopneumopatia cronica ostruttiva e insufficienza cardiaca con un'incidenza, rispettivamente, del 32%, 56% e 61%.

In PS o nei RDO il problema consiste nel comprendere se ci si trova di fronte a 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 a 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 (*noninvasive ventilation*, 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 a un trattamento di supporto respiratorio.

Per questo, i farmaci e la NIV, laddove ne ricorrono 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 a 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 O₂ 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 ecc.);

— favorire l'accesso dei familiari e delle persone care all'area di degenza e 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 morire²⁷.

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 TD), 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^{28, 29}.

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 O₂ umidificato per prevenire il discomfort legato alla secchezza delle vie respiratorie.

È importante che tutti (malato, familiari e 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 e 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 extrarenale 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/continuare 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 giorni³⁰.

Con la dialisi la mortalità si riduce mediamente dal 100% al 15% all'anno e la sopravvivenza si prolunga mediamente di 5 anni³¹, con un peggioramento significativo della qualità di vita sia per le sca-

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 ₂ , vasodilatatori <i>per os</i> , diuretici, ultrafiltrazione isolata
Uremia	Gastrite	Antiacidi
	Letargia	Non richiesto
	Convulsioni	Diazepam, propofol
	Prurito	Cura della cute, anti-istaminici

le fisico-funzionali che per quelle psicologico-emotive, soprattutto nei soggetti più giovani ³².

La dialisi è, infatti, un trattamento molto impegnativo, richiedendo 12-15 h 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 a 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 ³³.

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

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 ^f;

— quando si è maturato il convincimento dell'inutilità di iniziare o proseguire con i trattamenti invasivi nel loro complesso ^{12, 35};

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

— 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 a un'adeguata sedazione per far fronte alla dispnea da sovraccarico idrico ³⁶.

^f Per quanto attiene alle dichiarazioni anticipate vedi paragrafo "Criticità".

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 e 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 ¹³ 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 ^{14, 37} la sedazione e l'analgesia in TI devono ispirarsi ai seguenti principi generali:

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

— le cure palliative in TI differiscono da quelle praticate in altri settori perché il processo del morire tende a essere più drammatico e 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;

TABELLA II. — *Farmaci per la sedazione terminale/sedazione palliativa.*

Farmaco	Dose equianalgescica e.v.	Dose iniziale (boli e.v.)	Durata h	Dose iniziale (infusione 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	1 – 10 µg/kg/h
Meperidina	10	25-100 mg	2-4	—
<i>Sedativi</i>				
Lorazepam	—	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

2) il controllo del dolore, della sofferenza³⁸, g dell'ansia, dell'agitazione, del delirium e della dispnea;

3) il supporto psicologico e spirituale al malato e ai suoi congiunti;

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 e 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 all'analgesia.

— I farmaci sedativi più comunemente utilizzati sono il midazolam, il diazepam, il lorazepam, l'alo-peridolo e il propofol. Quest'ultimo richiede un acces-

8) È opportuno distinguere il dolore dalla sofferenza: questa si riferisce non solo al dolore come esperienza sensoriale sgradevole associata a 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)³⁸; 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.

so 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'alo-peridolo, da solo o in associazione alle benzodiazepine, è particolarmente indicato nel delirium terminale.

— Gli analgesici preferiti sono la morfina (s.c., e.v.) e 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 e analgesici è rigorosamente individualizzato sia nella precedente fase di trattamento intensivo sia in quella attuale di trattamento palliativo. Le dosi iniziali di sedativi e 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 e 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 e analgesici può essere progressivamente incrementato fino a ottenere il controllo del dolore e della sofferenza poiché non esiste un dosaggio massimale di tali farmaci. L'obiettivo delle cure palliative è, infatti, 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, beneficiabilità, non maleficibilità³⁸⁻⁴⁰.

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

La beneficiabilità e la non maleficibilità 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 cronico-degenerativa, quando l'attesa di vita (la sopravvivenza stimata) sia di ore o giorni⁴¹.

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 essere 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 un'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 e il momento del decesso⁴²⁻⁵⁰.

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 sia legale.

In pieno accordo con quanto affermato nel documento dell'European Association of Palliative Care (EAPC)³⁹, 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 e 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 e 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 collaterale⁵¹.

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 5 requisiti⁵²:

- 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 trattamento 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 completa-

mento 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 internazionali¹⁵, 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 a effettuare una diagnosi di morte sul posto;

— le patologie coesistenti e il migliore interesse del paziente possono delinearsi in un secondo momento, sentito il parere dei familiari e 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 meta-analisi^{53, 54}, i cui Autori individuano i seguenti segni clinici associati a esito infausto:

— assenza di riflesso fotomotore dopo 24 e 72 h;

— assenza di riflesso corneale dopo 24 h;

— assenza di risposta motoria allo stimolo doloroso dopo 24 e 72 h;

— assenza bilaterale della N20 corticale nel potenziale evocato somato-sensoriale 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 II.

Nel presente documento il termine “familiari” è usato per intendere la rete di prossimità al malato 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 familiari, 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 come ad esempio il tutore, i genitori esercenti la potestà o l'amministratore di sostegno) ma è quello di testimone e interprete della volontà del malato (si parla di funzione attestativa del miglior interesse di quel determinato malato in quella determinata situazione).

Così, tuttora, 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 a 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 ter-

mine della vita, è importante sottolineare che dal 2004 l'ordinamento legislativo italiano ne prevede la tutela attraverso la figura dell'Amministratore di Sostegno.

Tale figura⁵⁵, 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 a ogni cittadino.

Essa è, dunque, pensata per aiutare anche coloro i quali si trovino in temporanea difficoltà a 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 in ambito sia medico-legale sia giurisprudenziale^{56, 57}.

Circa le dichiarazioni anticipate^h più volte citate, corre l'obbligo di specificare che nel presente documento si è preferita tale dizione poiché in linea con quella scelta dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel documento editato ufficialmente nel dicembre 2003⁵⁸; è, infatti, noto che, in attesa di una definitiva presa di posizione in merito da parte del legislatore, sono attualmente in uso vari sinonimi ("dichiarazioni 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. 34ⁱ un'esortazione forte a prenderle in considerazione⁵⁹.

Inoltre, in base al testo della Convenzione di Oviedo⁶⁰ (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

^h) 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".

ⁱ) "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".

anticipata, l'équipe medica ha avuto la possibilità di indagare sull'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 dell'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 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 all'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 a 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 e 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 all'assoluta specificità di questa condizione.

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

Per quanto attiene all'appropriatezza/inappropriatezza del ricovero in TI in termini sia etici sia

operativi, si rimanda alle Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI³ e all'Appendice II.

Sui Criteri di accessibilità in Terapia Intensiva, ricordiamo anche il parere del Comitato Consultivo Regionale per la Bioetica della Regione Veneto (<http://www.regione.veneto.it/Servizi+alla+Persona/>).

Raccomandazioni finali

— È doveroso non prolungare il processo del morire e 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 intensi-

vi 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 un'eventuale limitazione dei supporti 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 Unità Operativa 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 a eliminare il dolore e la sofferenza, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose.

APPENDICE I

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 Rianimazione - A.S.O. Universitaria Careggi, Firenze.

P. BELTRAMME: Anestesia e Rianimazione - Ospedale S. Camillo-Forlanini, Roma.

P. BENCIOLETTI: Medicina Legale - Università degli 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 e 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: Dipartimento di Farmacologia e Anestesiologia - Università degli Studi, Padova.

S. FUCCI: Magistrato, Consigliere presso la Corte di Appello, Milano.

A. GIANNINI: T.I. Pediatrica - I.R.C.C.S. Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano.

F. GIUNTA: Anestesia e Rianimazione, Medicina del Dolore e Palliativa - Università degli 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 degli Studi, Messina.

M. NOLLI: Anestesia e Rianimazione - Azienda Ospedaliera "Istituti Ospitalieri", Cremona.

E. PALERMO FABRIS: Dipartimento di Diritto Pubblico, Internazionale, Comunitario - Università degli Studi, Padova.

F. PETRINI: Anestesia e Rianimazione - Università degli Studi G. D'Annunzio, Chieti, Pescara.

M. PICCINNI: Dipartimento di Diritto Comparato - Università degli Studi, Padova.

R. PROIETTI: Anestesia e Rianimazione - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

M. RICCIO: Neuroanestesia e Rianimazione, Cremona e Consulta di Bioetica, Milano.

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

APPENDICE II

Sintesi dei principi bioetici contenuti nelle Raccomandazioni SIAARTI

Le Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva (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 esperti¹.

Le raccomandazioni si fondano sui 4 principi orientatori della bioetica: i principi di beneficenza, di non maleficenza, di autonomia e di giustizia.

Il primo e il secondo affermano 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 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.

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.

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 quando si rivelino di scarsissimo o nullo beneficio per il malato stesso.

Questa categoria comprende anche i malati trattati in urgenza o 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, che 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 stesso²⁻⁴.