

AZIENDA OSPEDALIERA S.CAMILLO – FORLANINI  
ROMA

RACCOMANDAZIONI PER UN PERCORSO CLINICO -  
ASSISTENZIALE DEDICATO AL PAZIENTE AL  
TERMINE DELLA VITA IN AREA CRITICA  
(TERAPIA INTENSIVA, PRONTO SOCCORSO,  
MEDICINA D'URGENZA) E IN  
DEGENZA ORDINARIA (MEDICA O CHIRURGICA)

Documento approvato dal Comitato Etico in data 12.09.2006  
protocollo N° 1096

Dr. Giuseppe Renato Gristina

Unità Operativa Shock e Trauma

## INDICE

	Pag.
Premessa	3
Introduzione	5
Analisi sintetica delle problematiche di bioetica clinica concernenti la condizione di fine vita	9
<i>1. Futilità, proporzionalità, ordinarietà delle cure</i>	9
<i>2. Inappropriatezza delle cure</i>	11
Protocolli operativi e comportamentali per favorire la gestione in area critica e in degenza ordinaria del malato morente	14
<i>1. Dispnea al termine della vita</i>	14
<i>2. Interruzione della ventilazione meccanica</i>	16
<i>3. Interruzione della dialisi</i>	17
<i>4. Sedazione e analgesia</i>	18
<i>5. Nutrizione e idratazione</i>	22
<i>6. Come comunicare notizie negative</i>	24
Raccomandazioni	28
Bibliografia	29

## PREMESSA

Le raccomandazioni riportate nel presente documento costituiscono il contributo che il Gruppo di Lavoro finalizzato alla revisione dei percorsi clinico-assistenziali (P.C.A.) in Area Critica (A.C.) ha inteso fornire ai medici e agli infermieri dei reparti afferenti (Pronto Soccorso = P.S., Terapia Intensiva = T.I., Medicina d'Urgenza = M.U.) per affrontare i temi teorici ed operativi correlati alla gestione del malato giunto al termine della vita.

Esse non debbono essere interpretate come una limitazione della libertà intellettuale degli operatori circa le decisioni da prendere in ogni specifico caso clinico; di queste essi rimangono pienamente responsabili.

Per quanto attiene poi all'eventuale uso delle raccomandazioni nello specifico ambito delle consulenze richieste al rianimatore dai reparti di degenza ordinaria in merito a possibili interventi intensivi su malati considerati invece al termine della vita, il Gruppo di Lavoro finalizzato alla revisione dei P.C.A. ha ritenuto che le indicazioni teoriche e pratiche contenute nel documento possano rappresentare un utile strumento operativo a supporto anche dell'eventuale decisione di non intraprendere tali interventi su questi malati, ritenendo corretta, appropriata ed utile l'estensione delle raccomandazioni a questa specifica condizione.

Nella prima parte del documento è illustrato l'impianto teorico che sottende l'analisi delle problematiche di bioetica clinica concernenti la condizione di fine vita; nella seconda parte sono contenuti protocolli comportamentali ed operativi proposti per favorire la gestione in A.C. del malato morente.

Questi si riferiscono in particolare alle seguenti condizioni:

- dispnea al termine della vita
- sospensione/non erogazione della ventilazione meccanica e degli altri supporti vitali (dialisi)
- cure palliative (sedazione/analgesia, nutrizione/idratazione)
- come comunicare cattive notizie
- "protocollo 5" per la gestione del malato morente e dei suoi familiari

In relazione a quanto esposto, gli obiettivi delle presenti raccomandazioni sono così articolati:

obiettivi generali :

- definire la condizione di morente
- riaffermare tale condizione come condizione umana e non come quadro clinico, restituendole dignità in quanto parte integrante della vita

obiettivi specifici :

- fornire uno strumento di riferimento culturale di condivisione delle responsabilità correlate alla sospensione/non erogazione delle cure intensive in A.C. e in degenza ordinaria
- disegnare uno specifico P.C.A. dedicato al morente
- fornire agli operatori uno strumento per definire funzioni, attività e compiti all'interno di questo percorso
- delineare le cure palliative al morente in A.C. e in degenza ordinaria

La necessità di conciliare da un lato le aspettative del malato e dei suoi familiari con il convincimento dei clinici circa la eventuale futilità delle cure intensive, dall'altro le crescenti disomogeneità culturali, etniche e geografiche, con l'etica medica, ha indotto a ritenere che l'elaborazione delle presenti raccomandazioni dovesse fondarsi sull'evidenza scientifica attuale, ma anche sulla necessità di adattare questa evidenza alla specifica realtà operativa del nostro ospedale, ai valori morali di ogni singolo malato e della sua famiglia, ai principi etici propri della deontologia medica.

## EVIDENZA

Sono stati considerati i seguenti riferimenti principali:

1. futilità
2. proporzionalità / non proporzionalità
3. accanimento terapeutico
4. appropriatezza ed inappropriatezza delle cure intensive
5. principi etici in medicina critica
6. cure palliative in ambito intensivistico

Sono stati consultati :

- Dichiarazione di Helsinki <sup>1</sup>
- Ethical Principles in Intensive Care (W.F.S.I.C.C.M.) <sup>2</sup>
- Codice di Deontologia Medica <sup>3</sup>
- Convenzione Europea di Oviedo sui Diritti Umani e la Biomedicina <sup>4</sup>
- Raccomandazioni S.I.A.A.R.T.I. per l'ammissione/dimissione dalla T.I. e per la limitazione dei trattamenti in T.I. <sup>5</sup>
- Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari : Carta degli Operatori sanitari <sup>6</sup>
- Pontificio Consiglio "Cor Unum" : Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e morenti <sup>7</sup>

Insieme ai documenti sopra citati, una rassegna in med-line ha costituito il background scientifico utilizzato per la stesura delle presenti raccomandazioni; queste si limitano deliberatamente all'analisi e allo sviluppo di un P.C.A. dedicato al malato giunto al termine della vita.

Si è infatti ritenuto che, almeno in una fase preliminare, l'omogeneizzazione delle cure al malato morente rappresentasse un obiettivo prioritario di efficienza ed efficacia ma anche un irrinunciabile ed improcrastinabile impulso culturale teso a restituire dignità sia alla figura del morente stesso che all'autonomia intellettuale e professionale degli operatori sanitari di A.C.

Un ulteriore elemento in grado di conferire forza alla priorità di questa scelta, è consistito nella constatazione che, in Europa, una quota significativa di medici di A.C. ammette di ricorrere talvolta alla sospensione (78%) o alla non erogazione delle cure (59%) e che in particolare in Italia le disposizioni di non sottoporre a rianimazione cardiopolmonare i malati nei quali il processo di morte è giudicato irreversibile vengono date con frequenza inferiore solo alla Germania ma non sono mai messe per iscritto; inoltre Italia, Spagna e Portogallo sono i paesi in cui la sospensione dei supporti vitali è meno praticata <sup>8,9</sup>.

## INTRODUZIONE

La scelta di garantire ad un malato una terapia supportiva di base e di conforto (palliativa) ma non una terapia aggressiva ed invasiva, rappresenta una delle decisioni più difficili da prendere o condividere per qualsiasi operatore sanitario <sup>10</sup>.

In termini strettamente clinici, l'identificazione delle patologie che possono comportare l'onere di una simile decisione è resa oggi possibile grazie ad accurate metodologie diagnostiche.

Si tratta, in prevalenza, di insufficienze funzionali cronico-degenerative neurologiche, cardio-respiratorie o metaboliche spesso coesistenti, di malattie neoplastiche, di patologie insorte acutamente quali i multipli traumatismi di gravità estrema o l'arresto cardiocircolatorio senza ripresa dello stato di coscienza.

In rapporto all'ineludibile processo di invecchiamento della popolazione e all'elevato grado di gravità, evolutività e irreversibilità raggiunto, queste entità nosologiche in alcuni casi sfuggono irrimediabilmente al tradizionale paradigma malattia – diagnosi – prognosi – terapia – stabilizzazione/guarigione per collocarsi nel più appropriato contesto del processo biologico della morte.

Non si tratta più di 'malati' – concetto che sottende implicitamente la concreta probabilità di un miglioramento della qualità della vita tramite una terapia – ma di 'morenti', di esseri umani che stanno concludendo in modo ineluttabile il loro ciclo vitale\*.

E' pertanto sempre più urgente poter disporre di strumenti operativi culturali e tecnici che ci permettano non soltanto di garantire al 'morente' un riconoscimento ufficiale della sua peculiare condizione – del tutto diversa da quella del 'malato' – ma, attraverso questo riconoscimento, ridefinire funzioni, attività e compiti di ciascuna professionalità sanitaria nell'ambito di specifici ed inediti P.C.A. dedicati.

Se è vero che l'intera A.C. rappresenta il settore operativo dell'ospedale in cui maggiormente si addensa la probabilità di dover trattare malati le cui condizioni cliniche pongono queste problematiche, certamente le T.I. e le M.U. costituiscono i reparti in cui la frequenza di questi casi è massima <sup>11</sup>.

Così, ai medici che operano in A.C. è sempre più spesso demandata la difficile responsabilità di riaffermare – in un contesto socio-culturale che la nega – la dignità della morte come esperienza ineluttabile e parte integrante della vita.

In particolare, l'ipotesi di limitare o interrompere in P.S. le cure da erogare, è resa complessa dalla una serie di specifiche circostanze:

- interpretazione culturale prevalente del P.S. come spazio con funzione di sopravvivenza alla malattia e non di 'resa'
- contatto troppo breve con il malato e con i suoi familiari per creare la confidenza e la fiducia necessarie ad affrontare il tema della sopravvivenza e della morte
- assenza di spazi protetti e dedicati
- avvicendamento rapido di personale turnista e perciò sempre diverso

---

\* Il Gruppo di Lavoro ha concordato di definire il malato 'morente' o 'giunto al termine della vita' come colui che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua malattia in base a tutte le valutazioni professionali effettuate, sta concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per il quale non si può prevedere alcuna capacità di arresto della progressione del suo stato clinico verso la morte.

- assenza di un medico esperto di riferimento costantemente presente, con funzioni di supporto specifico e di raccordo
- assenza di personale di supporto qualificato alla gestione del lutto
- inesperienza del personale medico e infermieristico legata alla bassa età media degli operatori
- mancanza di approccio in équipe ai malati e quindi impossibilità di condividere la decisione di limitare le cure, proponendola in forma collegiale ed ufficiale
- prevalenza di valutazioni soggettive e spesso contraddittorie in merito alla definizione di futilità dei trattamenti

Per altro verso, l'ipotesi di limitare o interrompere le cure da erogare in T.I., è resa complessa dall'attuale prevalente interpretazione di questi reparti.

Negli anni '80, le T.I. non erano molto diffuse e molti dei malati che iniziavano a popolarle avrebbero potuto essere già morti a causa della loro malattia se l'avvento del monitoraggio invasivo, dei supporti vitali e della medicina critica non li avesse salvati.

Nel tempo, questi successi hanno anche comportato però che molti altri malati né morivano né erano sensibilmente migliorati al momento della dimissione.

I familiari di questi erano i primi a riconoscere, al termine del P.C.A. in T.I., che la medicina critica e la biotecnologia non avevano aggiunto sostanzialmente nulla alla condizione del loro congiunto, portandoli a concludere che 'più' non corrispondeva sempre a 'meglio'.

Ma la prospettiva dei medici, in virtù di queste loro nuove possibilità, si andava modificando.

Infatti, grazie alla crescente disponibilità, illimitatezza e routinarietà dei supporti vitali e soprattutto alla loro capacità effettiva di salvare vite che prima sarebbero state inevitabilmente perse, l'erogazione di cure intensive è divenuta automatica se non addirittura obbligatoria <sup>12</sup>.

Per i medici la conseguenza di questo atteggiamento è stata la percezione, consolidatasi nel tempo e nell'esperienza, che la morte non fosse tanto l'inevitabile conclusione di un percorso biologico, quanto il risultato diretto di una azione (sospensione di un trattamento vitale) o di una non-azione (non erogazione di un trattamento vitale), e quindi un evento correlato ad una responsabilità personale e diretta, rendendo quindi il clinico estremamente riluttante all'ipotesi di limitare le cure intensive <sup>12</sup>.

Tuttavia, all'inizio degli anni '90 un cambiamento radicale ha cominciato a verificarsi in rapporto alle profonde modificazioni culturali e sociali che hanno caratterizzato i paesi occidentali cosiddetti sviluppati.

Infatti proprio quando i medici iniziavano a rendersi conto dei limiti dei trattamenti intensivi e di come e quanto spesso questi fallivano rispetto all'obiettivo di restituire ai malati una buona qualità di vita, questi ultimi e i loro familiari iniziavano a chiedere sempre più frequentemente la continuazione dei trattamenti piuttosto che la loro cessazione <sup>12</sup>.

Almeno cinque ragioni hanno contribuito a generare questa situazione.

L'impossibilità del malato ad esercitare il proprio diritto di rifiutare o accettare i trattamenti intensivi – frequentemente verificata in T.I. – ha indotto una ingiustificata sovrastima del potere dei familiari di prendere decisioni a suo nome <sup>13</sup>.

Per altro verso i medici sono risultati completamente impreparati a comunicare adeguatamente con i malati e le famiglie circa le decisioni di fine vita <sup>14</sup>.

L'espansione dei mezzi terapeutici e supportivi a disposizione – favorita da pressioni esercitate dall'industria farmaceutica e medica – nonché l'attenzione forte della cultura prevalente alla materialità della vita, hanno sovraesposto in modo impreveduto ed inatteso il problema della inaccettabilità della morte, spesso innescando insanabili conflitti tra aspettative del malato e della sua famiglia da un lato e reali possibilità di guarirlo dall'altro <sup>15</sup>; ad aggravare questa situazione ha contribuito la spettacolarizzazione mediatica della medicina critica che ha favorito la diffusione di una cognizione non realistica riguardo agli esiti dei trattamenti <sup>16</sup>.

La spirale inarrestabile dei costi ha poi fatto sì che gli ospedali, prima finanziati indipendentemente dalla spesa sostenuta, siano oggi tenuti ad un suo serrato controllo; questo ha comportato la diretta responsabilizzazione dei medici nella gestione amministrativa dei reparti generando il dubbio che la sospensione/non erogazione delle cure intensive possa essere influenzata da convenienze economiche.

Nei reparti di degenza ordinaria medica o chirurgica invece, la decisione di non erogare le cure intensive – decisione che spetta soltanto all'anestesista-rianimatore come consulente esperto dell'emergenza – è resa ardua dalle seguenti condizioni di frequente riscontro:

- chiamata spesso tardiva che rende l'urgenza di assistere il malato prioritaria rispetto all'acquisizione degli elementi di conoscenza utili a maturare, in base alle evidenze cliniche, il convincimento della futilità delle cure intensive
- contatto spesso troppo breve per creare con il malato e/o con i suoi familiari la confidenza e la fiducia necessarie ad affrontare il tema della fine della vita
- scarsa conoscenza del caso da parte del medico richiedente la consulenza quando questo riveste la funzione di guardia interdivisionale
- frequente riscontro di una sostanziale mancanza di chiarezza da parte dei curanti nell'approccio al problema dell'informazione del malato circa la sua prognosi
- mancanza di cultura della collegialità delle scelte e relativa impossibilità di condividere la decisione di limitare le cure, rimanendone così il rianimatore l'unico responsabile
- prevalenza di valutazioni soggettive e spesso contraddittorie in merito alla definizione di futilità dei trattamenti, per lo più improntate ai canoni della filosofia difensivistica

Nel complesso, l'assunzione di responsabilità a limitare l'accesso ai trattamenti intensivi in A.C. o in degenza ordinaria e la conseguente gestione della fase finale della vita, della morte e del lutto, sono situazioni che attualmente solo alcuni medici tra i più esperti, eticamente motivati e con maggior familiarità con l'evento morte possono affrontare in modo adeguato; è quindi evidente, che in un simile contesto operativo l'assunzione della decisione di limitare le cure rimane appannaggio dei singoli operatori <sup>17</sup>.

Questa decisione, sentita come 'necessaria' dal medico in ragione dell'intimo convincimento maturato in base alle evidenze scientifiche, diverrà 'possibile' soltanto se, ad un'attenta analisi, apparirà oltre che conforme al giudizio clinico, anche alla volontà del malato e congrua con le risorse disponibili che si impegneranno alla luce della valutazione costo – rischio/beneficio.

La triade: giudizio clinico, volontà del malato, entità/congruità delle risorse da impegnare, concorre a definire il concetto di 'appropriatezza' <sup>18</sup> delle cure, laddove il suo opposto – la 'inappropriatezza' – configura quella che rispetto ad ogni singolo caso clinico definiamo in una valutazione prospettica 'futilità delle cure' e in una epicrisi retrospettiva 'accanimento terapeutico'.

Pertanto, in un contesto caratterizzato talora dall'impossibilità di far coincidere le aspettative di malati e famiglie con gli esiti realistici dei trattamenti, talora dall'incomprensione di malati e familiari circa le motivazioni che spingono i medici ad adottare misure quali la sospensione o la non erogazione delle cure, la definizione di 'futilità dei trattamenti aggressivi ed invasivi', diviene un'argomentazione bioetica essenziale e cogente.



## ANALISI SINTETICA DELLE PROBLEMATICHE DI BIOETICA CLINICA CONCERNENTI LA CONDIZIONE DI FINE VITA

### 1. FUTILITA', ORDINARIETA', PROPORZIONALITA' DELLE CURE

Consideriamo futili tutti i trattamenti che non possiedono la capacità di raggiungere l'obiettivo benefico per cui vengono posti in essere <sup>19</sup>.

Il problema è come decidere che un trattamento è futile; in generale può valere la regola per cui futili sono tutti i trattamenti che raggiungono l'unico evidente risultato di rallentare ma non interrompere il processo biologico della morte.

Così, curare nei casi di futilità è un atto che va contro il bene del malato, e, se tale cura è per giunta gravosa, è anche un atto di maleficenza (fare il male del malato).

Ciononostante, la futilità in sé non è un principio morale ma una valutazione empirica di un probabile esito clinico; essa trae però forza morale dal fatto di essere una specificazione del principio di beneficalità (fare il bene del malato) che è il principio primo dell'etica clinica.

La futilità dei trattamenti può essere considerata sotto differenti punti di vista, ma tre sono quelli più frequentemente considerati:

- futilità incentrata sul concetto di giustizia distributiva
- futilità quantitativa
- futilità qualitativa

Per quanto attiene alla prima, la preoccupazione di un'adeguata distribuzione delle risorse non dovrebbe in alcun modo essere considerata cruciale nella valutazione in questione anche se in alcuni casi questa può presentarsi come un reale problema.

La seconda si riferisce alla probabilità che un determinato esito possa essere raggiunto con determinati trattamenti; se la probabilità cade al di sotto di una definita soglia non è corretto proseguire: il trattamento è futile.

Questa argomentazione prevede che si stabilisca quale debba essere la soglia, che vi sia in merito un accordo fra i membri dell'équipe, con la consapevolezza che non esiste alcuna evidenza scientifica in merito e che, in sintesi, la concezione quantitativa della futilità presenta problemi di ambiguità e arbitrarietà.

La terza prevede invece che l'utilità o l'inutilità dei trattamenti sia espressa in funzione di un giudizio di qualità della vita che si può raggiungere avendo stabilito in merito un livello minimo accettabile in modo aprioristico.

Il problema in questo caso è capire chi stabilisce qual'è il livello minimo accettabile di qualità della vita associata ad un determinato trattamento; questo aspetto è di particolare importanza poiché spesso il medico stima la qualità di vita di un malato più bassa di quanto non facciano quest'ultimo o i suoi familiari.

L'unica vera risposta a queste considerazioni è che in realtà solo il malato ha diritto di definire quale sia il livello di vita accettabile per lui.

Tuttavia, un possibile compromesso può essere quello per cui la qualità della vita del malato ed i trattamenti associati rappresentano un continuum in cui è possibile individuare un punto critico

oltre il quale la compromissione dello stato di coscienza e delle altre funzioni vitali è tale che la decisione di non intraprendere ulteriori trattamenti, o di interromperli, smette di essere una prerogativa del malato stesso e diviene, di necessità, una decisione che solo il medico può prendere.

Così, ai fini della soluzione del problema se intraprendere o no trattamenti aggressivi, il concetto di futilità da solo è eticamente problematico e pragmaticamente inefficace.

Pertanto è possibile concludere che la decisione di passare da trattamenti aggressivi ed invasivi alle cure palliative richiede qualcosa più del semplice rispetto dei principi di autonomia, beneficenza (non maleficenza), giustizia ed integrità della professione che debbono improntare qualsiasi atto medico <sup>20</sup>.

Sarebbe infatti necessario che i clinici evitassero quanto più possibile l'inappropriatezza delle cure, che a posteriori leggeremo come accanimento terapeutico, ma anche giudizi improntati esclusivamente ad una valutazione prognostica basata sull'evidenza scientifica; dovranno piuttosto – attraverso la comunicazione e l'empatia – comprendere a quali valori di fondo il morente si è ispirato nell'arco della sua vita, per finalizzare la decisione di interrompere i trattamenti alla semplice offerta di un aiuto ad affrontare la morte in coerenza con quegli stessi valori, ritornando così alla natura prima e più profonda della nostra professione che è quella di essere al servizio <sup>20</sup>.

La possibilità di condurre un dialogo mirato alla piena comprensione di cosa il malato desideri veramente, fondato sul contesto reale piuttosto che sulle sole considerazioni teoriche, diviene quindi uno strumento essenziale per poter effettuare in modo corretto la scelta di non erogare o sospendere i trattamenti.

Accurati studi hanno infatti dimostrato che malati con malattie cronic-degenerative in fase avanzata, quando interrogati circa la volontà di essere sottoposti a trattamenti aggressivi ed invasivi, modificavano sensibilmente il loro punto di vista a seconda che la domanda fosse posta in modo generico o correlata ad un esito specifico quale la probabilità di non avere speranza di un recupero soddisfacente, di rimanere in un stato vegetativo persistente, di riportare importanti deficit cognitivi o di divenire un peso per i familiari <sup>21</sup>.

In sintesi, per ovviare a queste difficoltà, sembra ragionevole coniugare i rigidi e puntuali criteri di valutazione clinica (futilità/utilità), con l'interpretazione che del termine 'futilità' daranno in ogni singolo caso i malati o i loro sostituti (proporzionalità/non proporzionalità).

Tale più ampio approccio deve raggiungere, a sua volta, l'equilibrio tra tre criteri:

- efficacia
- benefici
- costi

L'efficacia è una stima della capacità di un determinato intervento terapeutico di modificare positivamente la storia naturale di una malattia; l'efficacia deve rispondere al quesito: il trattamento modifica la prognosi ?

Il criterio dell'efficacia dipende totalmente dalla valutazione del medico; esso è incentrato da un lato sulla buona pratica clinica e dall'altro sulle evidenze scientifiche.

I benefici si riferiscono a ciò che è valido per il malato in quanto percepito da lui o dai suoi sostituti; si tratta pertanto di una valutazione che pur tenendo conto del parere del medico, appartiene di fatto al dominio del malato.

Il beneficio deve rispondere al quesito: vale la pena sottoporsi a questo trattamento ?

I costi si riferiscono all'impegno fisico, emozionale, economico e sociale imposto dal trattamento al malato.

I costi sono sia oggettivi (quelli che ricadono sotto il dominio del medico) che soggettivi (definiti dal malato) la domanda in questo caso è: quanto pesano effettivamente efficacia e benefici in termini di costi (ogni risorsa da impiegare) e in termini di rischi ?

Questo approccio unisce componenti oggettive e soggettive, integrando competenza e autorità di ciascuna componente (malato, medico, infermiere) e dà un senso ai termini 'ordinario' e 'straordinario', 'proporzionato' e 'sproporzionato', dove 'ordinario' o 'proporzionato' stanno a significare efficace, indipendentemente dal grado di invasività, aggressività e tecnologia richieste per porre in essere il trattamento.

In conclusione, quando i medici propongono in modo unilaterale e privo di alternative il concetto di futilità come razionale per la sospensione o la non erogazione dei trattamenti intensivi, preparano il terreno per entrare in conflitto con tre fondamentali considerazioni proprie di tutti i malati:

- la vita è un bene da preservare
- il parere del medico – la prognosi – è un elemento imprescindibile di valutazione
- la decisione, anche se gravosa, di accettare o meno un trattamento è inalienabile

Pertanto, l'unico modo per utilizzare correttamente il concetto di futilità nella pratica clinica è quello di correlarlo costantemente da un lato alle valutazioni del malato o dei suoi sostituti adeguatamente informati, dall'altro all'attività prognostica e ad un piano alternativo di azioni – cure palliative – che comunque verranno garantite, concordato dal medico con il malato e/o con i suoi familiari.

In conclusione, il concetto di futilità dei trattamenti intensivi non è né utile né applicabile se disgiunto dalla possibilità di individuare obiettivi di cura ritagliati per ogni specifico malato nell'ambito di una prospettiva proporzionata all'esito prognostico previsto.

## 2. INAPPROPRIATEZZA DELLE CURE

Questo tema sarà affrontato nei soli aspetti etici essenziali, offrendo indicazioni generali per rilevare se la terapia attuata sia appropriata, o se configuri, appunto, un atto medico inappropriato che comporta il rischio dell'accanimento.

In una concezione che considera l'individuo come parte integrante di un contesto sociale al quale egli si correla con diritti certi ma anche con doveri altrettanto certi, ciascuno dovrebbe curarsi e farsi curare in nome di un'etica condivisa e del plusvalore che ogni uomo reca in sé per la comunità in cui opera e alla quale si riconosce un superiore interesse rispetto a quello del singolo.

Tale dovere è tuttavia controbilanciato da un principio di libertà ed autonomia decisionale dell'individuo circa sé stesso, che lo legittima anche al rifiuto delle cure.

Lo stesso non si può invece sostenere per coloro che hanno in cura gli ammalati cui debbono prestare la loro opera con 'diligenza, perizia e prudenza' erogando tutti i trattamenti che ritengono necessari ed utili.

Pertanto, gli interrogativi fondamentali più frequenti che si pongono oggi gli operatori sono:

- Si dovrà, in tutte le circostanze, ricorrere a ogni rimedio possibile?
- Si configurano casi in cui il ricorrervi è addirittura contrario alla dignità del paziente?
- Il non ricorrervi è invece praticare un atto eutanasi e perciò contrario all'etica e alle leggi?

Le risposte divengono ancor più difficili se si approfondisce l'analisi della complessità delle patologie che di volta in volta si presentano alla osservazione dei clinici e se, dall'altro lato, si tiene conto del rapido progresso della terapia farmacologica e del forte impulso dato dalla biotecnologia alla possibilità di mantenere la vita, concedendo anche a coloro che sono affetti da malattie di elevata gravità una quota significativa di probabilità di sopravvivenza fino a ieri impensabile.

Il tema è estremamente delicato e alieno da ogni facile generalizzazione.

Il malato, i familiari e gli operatori sanitari dovranno infatti discernere come valutare gli interventi in termini di 'proporzionalità' o 'non proporzionalità', come decidere, che cosa scegliere <sup>22</sup>.

In ogni caso, si potranno valutare i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato atteso, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue forze fisiche e morali <sup>23,24</sup>.

Una corretta valutazione di un problema etico in A.C. dovrebbe allora fondarsi sui seguenti punti <sup>25</sup>

a. criteri etici del principlismo:

- autonomia (rispettare l'autodeterminazione del malato)
- beneficiabilità (promuovere il bene del malato)
- non maleficabilità (non fare il male del malato)
- giustizia (ricercare ciò che è giusto per il malato)

b. criteri etici specifici della medicina critica:

- esercizio di una buona pratica medica condotta con diligenza
- trattamenti realmente efficaci e non tutto quello che può essere fatto
- rispetto dei diritti del malato

ed inoltre, sempre in ambito di A.C.:

- miglioramento della qualità della vita
- prolungamento della sopravvivenza
- probabilità di successo
- ridotto carico di disagio e sofferenza per il malato

E' opportuno ricordare qui la posizione ufficiale di alcune autorevoli istituzioni ecclesiastiche <sup>6,7</sup> a proposito di inappropriatezza delle cure che, pur partendo da differenti presupposti teorici, giunge a considerazioni non dissimili da quelle contenute nei documenti della World Federation of Society of Intensive and Critical Care Medicine (W.F.S.I.C.C.M.) <sup>2</sup> e della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) <sup>5</sup>, sottolineando in tal modo l'evidente identità delle tappe costitutive del percorso speculativo e sostanziando il criterio secondo il quale "l'etica è anzitutto la descrizione di ciò che si fa in una determinata società; l'ordine delle relazioni in cui gli uomini vivono in modo buono, vero, giusto in un determinato tempo e in un determinato luogo" <sup>26</sup>.

Così, nei loro documenti ufficiali, le due istituzioni religiose sopra citate hanno stabilito quanto segue <sup>6,7</sup>:

- *" In mancanza di altri rimedi, è lecito ricorrere, con il consenso del malato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se sono allo stadio sperimentale e non sono esenti da qualche rischio.*
- *È anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi*
- *È sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire; non si può, quindi, imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere a un tipo di cura che, per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo oneroso; il suo rifiuto non equivale al suicidio: significa piuttosto o semplice accettazione della condizione umana, o desiderio di evitare la messa in opera di un dispositivo medico sproporzionato ai risultati che si potrebbero sperare, oppure volontà di non imporre oneri troppo gravi alla famiglia o alla collettività*
- *Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute al malato in simili casi; perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza a una persona in pericolo "*

Nel malato con grave compromissione dello stato di coscienza, inoltre, le decisioni terapeutiche dovrebbero tenere conto delle volontà del malato stesso se precedentemente espresse o delle sue volontà presunte, facendo così riferimento ai due standards etico-giuridici tradizionali nel processo decisionale etico-clinico :

- il giudizio sostitutivo (procedura decisionale in cui si incoraggiano i familiari e le persone care al malato ad esprimere la testimonianza circa la decisione che il malato avrebbe probabilmente preso in quella circostanza clinica)
- il miglior interesse del malato (procedura decisionale che si fonda sul bilancio tra i benefici attesi e gli oneri previsti dal trattamento terapeutico per quel dato malato)

## PROTOCOLLI COMPORTAMENTALI ED OPERATIVI PER FAVORIRE LA GESTIONE IN AREA CRITICA E IN DEGENZA ORDINARIA DEL MALATO MORENTE

### 1. DISPNEA AL TERMINE DELLA VITA

La dispnea al termine della vita è spesso presente nell'ambito della sindrome della morte imminente <sup>27</sup>.

In tre importanti studi di coorte prospettici la dispnea al termine della vita era rilevata nei malati morenti per neoplasia polmonare, broncopneumopatia cronica ostruttiva (B.P.C.O.) e insufficienza cardiaca con una incidenza rispettivamente del 32%, 56 % e 61% dei casi <sup>28,29,30</sup>.

Il problema di base consiste nel comprendere se la situazione attuale è potenzialmente reversibile o se il Paziente è avviato a morire.

Gli interrogativi fondamentali sono sempre i più importanti:

- la dispnea è parte di un episodio acuto di scompenso cardiaco e/o respiratorio o ha altre cause?
- quale è il suo grado evolutivo?
- si sta somministrando O<sub>2</sub> in adeguata concentrazione?
- vi è sovraccarico di fluidi?
- vi è un versamento pleurico o uno pneumotorace?
- qual'è lo stato di coscienza?

La raccolta di una adeguata anamnesi e l'effettuazione di un accurato esame obiettivo sono spesso sufficienti a fornire la maggior parte delle indicazioni necessarie ad effettuare le valutazioni sopra riportate a proposito della formazione del convincimento ad erogare cure supportive o palliative.

Rappresentano utili elementi per la formazione di tale convincimento i seguenti riferimenti:

- diritto del malato all'autodeterminazione
- rapporto età anagrafica/biologica del malato
- prevedibile qualità della vita futura
- attuale stato generale di salute
- livello di gravità/evoluzione della manifestazione acuta attuale
- livello di gravità/evoluzione della malattia cronico-degenerativa di base
- numero e qualità di precedenti ricoveri per la stessa causa
- numero e qualità di farmaci assunti cronicamente dal malato
- dipendenza da supporti vitali (quanti/quali) già in atto al momento dell'accesso in P.S.
- qualità e rapidità di risposta ai trattamenti posti in essere in emergenza
- rischio di morte

Ciononostante, la ancora scarsa conoscenza del malato nel suo complesso, delle sue volontà, del grado di gravità della sua riacutizzazione e del grado di evoluzione della patologia cronica sottostante, spesso obbligano ad iniziare comunque un trattamento invasivo farmacologico (farmaci cardio- e vaso-attivi) e di supporto respiratorio che può però oggi, grazie alla ventilazione non invasiva (N.I.V.), non prevedere necessariamente l'intubazione della trachea già in esordio di trattamento.

Pertanto il trattamento farmacologico del caso e la N.I.V., laddove ne ricorrano le indicazioni cliniche, costituiscono ancora una volta un'«accettabile 'prima linea' per offrire ai clinici un margine di tempo utile alla formazione di un convincimento in merito alla severità della prognosi indipendentemente dalle cure poste in atto e da quelle eventualmente in fieri.

Se da tutti i dati emersi si forma e si consolida il convincimento che le cure aggressive sono inutili poiché il malato è in ogni caso destinato a morire, è necessario stabilire che il suo comfort divenga il primo obiettivo riducendo e/o eliminando l'invasività.

Pertanto è raccomandabile:

- mantenere il solo livello di base del monitoraggio (sospendere ogni monitoraggio invasivo)
- ridurre quanto più possibile l'inquinamento acustico della monitorizzazione (mantenere solo allarme di minima e massima della frequenza cardiaca)
- prolungare quanto più possibile gli intervalli delle misurazioni pressorie
- non richiedere esami ematochimici ulteriori, ECG ed ogni esame radiologico
- ridurre progressivamente fino ad interrompere i trattamenti farmacologici ed infusionali
- somministrare oppiacei in perfusione soprattutto in caso di dispnea acuta severa
- somministrare sedativi o ansiolitici in perfusione in caso di agitazione
- nel malato non intubato continuare la somministrazione di O<sub>2</sub> in concentrazione sufficiente a sollevare il malato dal distress respiratorio (gli 'occhiali' risultano più confortevoli della maschera)
- rimozione di ogni presidio che può causare discomfort (SNG, catetere arterioso, etc.)

E' 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 dovuto contro il dolore e l'agitazione <sup>31</sup>.

Tutte queste misure debbono porsi in essere:

- cercando di comprendere quali sono le volontà del malato
- previo accordo dell'intera équipe medica e infermieristica
- spiegando al malato cosciente e ai familiari – ricercandone sempre l'adesione ed il consenso – quali sono le conclusioni cui si è giunti e cosa si andrà a fare passo dopo passo
- in ambiente isolato, confortevole per il malato e per i suoi familiari; questi ultimi, se lo vorranno, dovranno poter essere costantemente presenti

inoltre :

- un infermiere del team dovrà essere costantemente presente e fornire al malato tutto il comfort necessario
- il team-leader dovrà rendersi immediatamente disponibile al malato e ai familiari per fornire tutte le spiegazioni di volta in volta richieste
- se richiesto, dovrà garantirsi la presenza di un ministro del culto

le informazioni dovranno essere date:

- dopo aver rivisto tutte le informazioni del caso per essere pronti a qualsiasi domanda
- avendo curato il setting
- collegialmente ma con un solo speaker (team-leader)
- avendo avuto cura di presentarsi con ciascun membro della famiglia
- avendo avuto cura di individuare un rappresentante legale se necessario

- in modo chiaro, con frasi corte e precise, parlando lentamente e fermamente, usando un tono amichevole e disponibile a ripetere l'informazione se il feed-back richiesto è negativo, cedendo sempre la parola per domande e commenti, senza ridondanza di dettagli tecnici<sup>32,33</sup>.

## 2. INTERRUZIONE DELLA VENTILAZIONE MECCANICA – Protocollo

Una volta deciso che ogni ulteriore cura medica è incapace di raggiungere l'obiettivo desiderato per un malato dipendente dal ventilatore, è appropriato discutere con tutta l'équipe la sospensione della ventilazione meccanica ed il suo accompagnamento alla morte come un vero e proprio P.C.A.<sup>34</sup>.

Tale scelta, considerata eticamente plausibile anche dalle istituzioni religiose già citate, non potrà e non dovrà mai porsi in essere senza:

- un totale accordo dell'équipe curante
- un'adeguata preparazione, comprensione, adesione e il successivo consenso da parte del malato cosciente
- una adeguata preparazione, comprensione, adesione e il successivo consenso da parte di un rappresentante del malato (giudizio sostitutivo); tale rappresentante, ove necessario, potrà anche essere legale
- una totale e partecipata comprensione e adesione dei familiari

Due opzioni per la sospensione della ventilazione sono descritte:

- estubazione immediata
- weaning terminale

Il miglior confort del malato e la percezione dei familiari dovrebbero poter influenzare la scelta.

L'estubazione immediata, effettuata previa broncoaspirazione, prevede la successiva somministrazione di O<sub>2</sub> umidificato per prevenire la secchezza delle vie aeree ed il relativo discomfort; il weaning terminale prevede invece che i supporti pressori del ventilatore vengano progressivamente ridotti nell'arco di 30 – 40 min. fino alla estubazione o al mantenimento del malato in respiro spontaneo con tubo endotracheale in situ.

Un device T può essere posizionato se si decide di mantenere in situ il tubo endotracheale.

Avviare una sedazione immediata in caso di comparsa di agitazione e/o tachipnea.

Prima della sospensione della ventilazione avere cura di porre in essere tutte le misure sopra elencate (vedi dispnea al termine della vita).

Al momento del distacco dal ventilatore:

- settare la FiO<sub>2</sub> alla concentrazione utile a correggere l'ipossia
- cogliere i segni di eventuale distress respiratorio
- somministrare oppiacei e sedativi alla concentrazione utile per ridurre l'eventuale distress respiratorio
- se il malato appare tranquillo valutare qualche minuto di ventilazione spontanea con tubo in situ
- estubare previa accurata aspirazione delle secrezioni in trachea e nel cavo orale
- incoraggiare i familiari al contatto con il loro caro



- presenziare ed essere disponibili ad ogni necessità

E' evidente che se per motivi legati alla patologia di base o a specifici trattamenti il malato non è dotato di attività respiratoria spontanea, il distacco dal respiratore non sarà possibile; sarà allora raccomandabile settare la FiO<sub>2</sub> al 21%.

Le informazioni ai familiari dovranno rispettare i seguenti canoni generali:

- non dare mai per scontato che i familiari possano aver compreso quanto non gli è stato mai detto
- descrivere prima di attuare
- descrivere chiaramente sempre ogni procedura usando parole semplici e comprensibili
- assicurare che il comfort è il principale obiettivo
- garantire che se compare distress respiratorio questo può essere trattato
- garantire la disponibilità farmacologica a trattare qualsiasi discomfort
- garantire che è possibile il contatto fisico affettuoso con il malato

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 questo precede la morte.

Il ruolo del medico diviene ora cruciale poiché la famiglia guarda a lui per avere l'incoraggiamento a credere – se non la certezza – che 'è stata fatta la cosa giusta'.

### 3. INTERRUZIONE DELLA DIALISI – protocollo

E' appropriato sospendere o non erogare il trattamento invasivo di supporto della funzione renale (TISFR) quando si è maturato il convincimento della inutilità di iniziare o proseguire con i trattamenti invasivi nel loro complesso<sup>35</sup>:

- nel malato in cui l'insufficienza renale è parte di una multipla insufficienza d'organo ormai irreversibile
- nel malato cosciente che, informato, volontariamente decide per la sospensione/non erogazione del TISFR
- nel malato non in grado di decidere ma che ha previamente espresso il rifiuto del TISFR in una direttiva scritta o orale comunicata da un suo rappresentante

Anche questa scelta dovrà porsi in essere:

- con il totale accordo dell'équipe curante
- con una adeguata preparazione, comprensione, adesione e successivo consenso da parte del malato cosciente
- con la totale e partecipata comprensione e adesione dei familiari
- con una adeguata preparazione, comprensione, adesione e successivo consenso da parte di un rappresentante del malato (giudizio sostitutivo o rappresentanza legale ove necessario)

Nell'ambito del dialogo che prepara il malato o i suoi familiari è importante non dimenticare di sottolineare esplicitamente che la sospensione del TISFR potrebbe ovviamente non trovare sostituti nella terapia medica con diuretici, comportando di necessità una restrizione dell'apporto idrico.

Nei casi in cui il supporto renale è garantito da un servizio di nefrologia, sarebbe opportuno che anche i membri di questo servizio fossero inclusi nel processo di valutazione che deve portare alla decisione di sospendere i trattamenti invasivi.

In questo senso è auspicabile una preventiva sistematizzazione di questo approccio per evitare l'insorgenza di conflitti tra le due équipes che potrebbero coinvolgere all'ultimo momento il malato e/o i suoi familiari.

Potenziali fonti di conflitto tra le due équipes possono essere rappresentate da:

- mancata discussione/comprendimento del quadro clinico complessivo e dell'esito correlato
- imprecise comunicazioni riguardo alla prognosi
- difficoltà di rapporto interpersonale

Se tali conflitti dovessero sorgere, è consigliabile continuare il trattamento con un trial di durata limitata finché non si sia giunti ad una condivisione della decisione di sospendere il TISFR e darne solo allora comunicazione al malato e/o ai suoi familiari.

Il trattamento del discomfort associato alla sospensione della dialisi è schematizzato nella tabella 1

TABELLA 1

PROBLEMA	SINTOMO	TRATTAMENTO
Acidosi	Nessuno	Non richiesto
Ipercalemia	Letargia	Non richiesto
Ipervolemia	Dispnea	Restrizione idrica, morfina, O <sub>2</sub> , Vasodilatatori per os
Uremia	Gastrite	Antiacidi
	Versamento pericardio	O <sub>2</sub> , Morfina, Sedazione
	Letargia	Non richiesto
	Convulsioni	Diazepam, Propofol
	Prurito	Cura della cute, Antiistaminici

#### 4. SEDAZIONE E ANALGESIA

I medici hanno l'obbligo di sollevare gli esseri umani dalla sofferenza.

Questa si riferisce non solo al dolore come esperienza sensoriale sgradevole associata ad un danno fisico attuale, ma anche al coinvolgimento emozionale che accompagna ogni situazione che mette a rischio l'integrità della persona (ansia, angoscia, delirio, depressione); nei malati in T.I. le due condizioni sono comunemente riscontrabili <sup>36</sup>.

Nei malati critici l'incidenza della sofferenza e la difficoltà di eliminarla sono amplificate dalla necessità di focalizzare l'attenzione soprattutto sull'obiettivo di sostenere le funzioni d'organo tramite gli indispensabili supporti vitali; questi, a loro volta, proprio per l'elevato grado di invasività, sono essi stessi causa di dolore.

Così, il compito di preservare la vita che si manifesta in A.C. come imperativo ad usare tutte le tecniche disponibili, si accompagna spesso ad una significativa partecipazione fisica ed emozionale dei malati in forma di dolore e sofferenza esistenziale.

In questo senso, l'analgesia e i trattamenti specifici della malattia di base sono riconosciuti come obiettivi di pari valore e appropriatezza in un continuum che evolve, nei casi più critici, dalla fase terapeutica tesa a ridurre il rischio di morte, alla fase di cure palliative il cui obiettivo è invece quello di disegnare uno specifico percorso clinico – assistenziale per il morente.

Ciononostante, lo studio SUPPORT <sup>37</sup> ha dimostrato che la maggioranza dei malati che muoiono in A.C. sperimentano dolore e sofferenza.

D'altronde, l'approccio al trattamento del dolore deve prevedere una soluzione di compromesso tra l'esigenza di sedare il dolore, la eventuale volontà del malato di rimanere vigile, la necessità di ridurre ciclicamente il livello di analgesia/sedazione per valutare lo stato di coscienza.

'Morire nel sonno' è sempre stato considerato un modo naturale di uscire dalla vita; la fisiologia supporta questo punto di vista.

La depressione respiratoria durante l'agonia può essere causa di ipercapnia e ipossia; studi effettuati sull'ipoossia alveolare suggeriscono che il percorso più rapido verso l'incoscienza con il minor disagio si ha quando si consente l'aumento dell'ipoossia in condizioni di normocapnia, considerazione di rilievo quando ci si approssima alla sospensione della ventilazione meccanica.

Con il diminuire dell'attività cardiaca, l'ipoperfusione riduce la funzione cerebrale.

L'arresto dell'alimentazione per via orale porta a disidratazione e ad un analogo decremento della funzione cerebrale.

'L'euforia da inedia' è un fenomeno riconosciuto, probabilmente correlato a una produzione endogena di oppioidi o a un effetto analgesico indotto dalla chetosi.

La tabella 2 enumera gli effetti fisiologici che accompagnano l'abbandono di terapie specifiche e illustrano alcune delle vie con cui la sospensione dei trattamenti può contribuire al comfort del malato.

TABELLA 2

SISTEMA	INTERVENTO	EFFETTO DELLA SOSPENSIONE
Cardiovascolare	Vasopressori	Vasodilatazione ipotensione
	IABP	Ridotta perfusione coronaria, ridotta gettata cardiaca
	LVAD	Ridotta gettata cardiaca
	Pace maker	Asistolia, bradicardia, ridotta gettata cardiaca
	Ossigeno	Ipoossia, incrementato drive respiratorio, tachipnea
Polmonare	Ventilazione meccanica	Ipercapnia, decadimento dello stato di coscienza
	PEEP	Ridotta capacità funzionale residua, mismatch ventil.-perfusione
	ECMO	Ipoossia, ipercapnia, tachipnea, ridotta gettata cardiaca
	NO	Iperensione polmonare, ipoossia, ridotta gettata cardiaca
Renale	Dialisi	Acidosi, uremia, sovraccarico idrico, ipercalcemia, delirio, letargia
Neurologico	Drenaggio LCS	Iperensione endocranica
Nutrizionale	Nutrizione/idratazione	Lipolisi, chetosi, disidratazione

Benché questi effetti fisiologici contribuiscano probabilmente al comfort dei morenti, non sono tuttavia efficaci in ogni occasione; alcuni possono recare disagio al malato prima che lo stato di coscienza si riduca, pertanto, questi effetti devono essere attenuati intervenendo con opportune contromisure.

Così l'uso degli oppiacei al termine della vita può rendersi necessario per alleviare il dolore e il discomfort ed è stato oggetto di valutazione sia etica che legale.

La questione centrale consiste nello stabilire se le dosi di oppiacei utilizzate per sollevare dalla sofferenza il morente possono causare depressione respiratoria come effetto collaterale noto ma non ricercato e, pertanto, causare la morte del malato; il problema è particolarmente pressante nel caso in cui si sia già sospesa la ventilazione meccanica ed il malato respiri spontaneamente.

A questo proposito, il principio etico del 'duplice effetto' stabilisce che se un'azione è compiuta per ottenere un fine positivo ma causa un risultato negativo per un suo effetto collaterale non desiderato, l'attore non può essere considerato colpevole di quell'effetto collaterale <sup>38</sup> .

Così, se un medico usa oppiacei ad 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 se questa si verifica per depressione respiratoria.

Tradizionalmente la teoria del duplice effetto si ritiene soddisfatta se ricorrono cinque requisiti <sup>39</sup>:

1. l'atto in se stesso è raccomandabile o comunque moralmente neutro (somministrare oppiacei)
2. ci si propone soltanto il risultato positivo (sollevare dalla sofferenza) e non quello negativo (uccidere il malato)
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

E' 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, nella misura del possibile, aver prestato un valido consenso al riguardo.

Numerose strategie possono essere impiegate per pianificare il trattamento del dolore in A.C., ma due modelli risultano prevalenti <sup>40</sup> :

- una impostazione in termini di cure palliative della medicina critica negli ospedali dove esiste un' équipe di cure palliative
- una impostazione olistica dei trattamenti intensivi laddove l'équipe di cure palliative non esiste

La prima fa riferimento ad un paradigma di approccio multidisciplinare al problema della terapia del dolore nel morente in A.C. in cui l'équipe di cure palliative interagisce in modo coordinato con i medici al fine di produrre un piano assistenziale idoneo ad alleviare il sintomo.

La seconda prevede invece che le cure palliative si sviluppino fin dall'ingresso già nelle quattro fasi che caratterizzano il percorso del malato critico in A.C. (tabella 3) parallelamente agli altri trattamenti:

#### TABELLA 3

- |                           |   |
|---------------------------|---|
| • TRASFERIMENTO:          | analisi degli obiettivi per l'ammissione in T.I. o M.U., analisi delle direttive avanzate di terapia, analisi delle preferenze del malato   |
| • TRATTAMENTI SALVA-VITA: | diagnostica aggressiva, terapie aggressive, inizio delle cure palliative dei sintomi  |
| • CURE OLISTICHE :        | definire la prognosi, rivalutare gli obiettivi, cura del malato per tutti gli aspetti supportivi di base, cure palliative dei sintomi   |
| • CURE DI CONFORTO :      | attenzione primaria alle cure palliative sospensione/non erogazione dei trattamenti aggressivi, attenzione al comfort del malato al termine della vita e dei suoi familiari, supporto alla elaborazione del lutto |

La forza di questo modello consiste nell'inizio della cura palliativa al momento dell'ammissione in A.C. attraverso una programmazione della terapia analgesica e sedativa basata su un approccio per obiettivi.

La realizzazione di questo processo può aiutare il clinico nell'approccio alla terapia palliativa attraverso quello classicamente curativo <sup>41</sup> permettendo al malato, ai familiari e agli operatori di avere lo stesso passo lungo il cammino che li porterà dall'iniziale speranza della guarigione alla eventuale esperienza di fine vita e della morte, consentendo di sospendere qualsiasi terapia non richiesta o sproporzionata in modo pianificato e coordinato.

Le dosi di analgesici richieste per trattare il dolore nei malati al termine della vita possono essere straordinariamente alte ed è raccomandabile titolare i vari farmaci utilizzati sulla condizione di comfort del malato.

Importanti studi hanno dimostrato che circa il 75% dei malati nelle T.I. statunitensi ricevevano sedativi ed analgesici durante la sospensione dei supporti vitali con dosaggi di morfina variabili tra 3,3 mg/h e 11,2 mg/h <sup>42</sup> e un recente studio multicentrico europeo sulle pratiche farmacologiche al termine della vita in T.I. riporta medie simili (13,4 mg/h) <sup>43</sup>.

La tabella 4 riporta alcune possibili opzioni farmacologiche a dosaggi tali da limitare al massimo gli effetti collaterali ottenendo il migliore piano di sedazione e analgesia.

TABELLA 4

	FARMACO	DOSE EQUIANALGESICA e.v.	DOSE INIZIALE (boli e.v.)	DURATA h	DOSE INIZIALE (inf. continua)
analgesici oppioidi	morfina	1	2 – 10 mg	3 – 4	0.05 – 0.1 mg/Kg/h
	idromorfone	0.15	0.3 – 1.5 mg	3 – 4	–
	fentanyl	0.01	50 – 100 µg	0.5 – 2.0	1 – 10 µg/Kg/h
	meperidina	10	25 – 100 mg	2 – 4	–
	lorazepam	–	1 – 3 mg	2 – 3	0.025 – 0.05 mg/Kg/h
sedativi	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

La valutazione del dolore nei malati morenti si correla primariamente:

- al livello di coscienza
- al pattern respiratorio
- all'emodinamica

Il livello dello stato di coscienza ed un eventuale condizione di discomfort possono essere valutati attraverso il normale esame obiettivo neurologico, ma in alcuni casi particolari in cui questo non fornisce risposte adeguate e chiare, una valutazione E.E.grafica può essere necessaria pur contrastando con il principio della riduzione della invasività <sup>44</sup>.

Quest'ultima opzione deve essere presa attentamente in considerazione nei casi in cui i familiari o il rappresentante del malato desiderino essere certi della qualità e del grado di coscienza del loro congiunto.

La valutazione dell'attività respiratoria come indicatore dell'entità del dolore può anch'essa non essere agevole poiché patterns di respirazione irregolare sono parte naturale della fase finale della vita; si raccomanda qui di evitare definizioni dell'attività respiratoria terminale quali 'gaspings' o 'respiro agonale' che potrebbero evocare in modo brutale l'immagine del malato in fase agonica.

Anche l'emodinamica (pressione arteriosa e frequenza cardiaca) non costituisce sempre un affidabile riferimento per la valutazione della percezione del dolore poiché tachicardia e ipertensione possono verificarsi anche in assenza di coscienza.

D'altronde molto spesso i malati che giungono al termine della vita in T.I. o in M.U. sono stati già aggressivamente trattati con sedativi e oppiacei proprio per permettere loro di tollerare l'invasività delle cure; si tratterà in questo caso soltanto di continuare il trattamento già intrapreso.

Il problema si porrà invece:

- nei casi in cui la sedazione e l'analgesia si rendono necessari come complemento palliativo in Pazienti che mantengono un livello di coscienza compatibile con la capacità anche solo di recepire, se non di elaborare, lo stimolo algogeno
- in malati in grado di relazionarsi al mondo circostante
- nei casi di disorientamento fino al delirio
- nel caso in cui è possibile sospendere alcuni supporti vitali, in particolare la ventilazione meccanica

Fattori ambientali possono giocare un ruolo importante nel favorire il comfort del paziente.

Vi sono pro e contro nella permanenza in T.I. o in M.U. dei malati moribondi.

I lati positivi consistono nella continuità terapeutica e nella maggior disponibilità numerica di personale infermieristico e medico.

Il vantaggio di lasciare l'A.C. per una degenza ordinaria potrebbe risiedere nel ritorno a un ambiente più familiare (e magari più privato) e anche a un minore impiego di tecnologie e a ridotti costi gestionali.

In entrambi i casi, molto deve essere fatto per migliorare il comfort del malato, come assicurare la privacy e un letto comodo, ridurre l'impatto di luci e rumori, togliere i mezzi di contenzione, monitors e macchinari non indispensabili, organizzare lo spazio e l'opportunità per l'interazione con i familiari e con gli amici.

Al di là di queste semplici misure, alcuni fattori culturali o spirituali sono in grado di accrescere il comfort del malato, attraverso la possibilità di accedere a riti, preghiere, musica.

## 5. NUTRIZIONE – IDRATAZIONE

L'atto del nutrire coloro che non sono in grado di espletare tale funzione autonomamente, assume nella società un alto valore simbolico di assistenza e solidarietà.

La somministrazione dei fluidi e della nutrizione (sia enterale che parenterale) nei malati critici può considerarsi come un trattamento medico invasivo assimilabile ad ogni altro supporto vitale, che rientra nello specifico ambito delle competenze cliniche dietologiche; ciò discende da cinque considerazioni:

- nei malati critici l'alimentazione e l'idratazione non sono garantite nella mera forma del cibo e dell'acqua ma come composti chimici con formule definite, appropriate alla patologia, in dosaggi definiti
- per esse è prevista la prescrizione medica
- la scelta della via di somministrazione, sia essa venosa (alimentazione parenterale, idratazione) che attraverso il tubo gastroenterico (alimentazione enterale, idratazione), prevede il posizionamento di presidi quali cateteri venosi centrali, sonde nasogastriche, PEG, previo consenso informato come qualsiasi altro atto medico terapeutico o diagnostico

- l'erogazione di nutrienti e fluidi avviene attraverso pompe peristaltiche o infusionali la cui regolazione richiede specifiche competenze
- il tipo e le modalità di erogazione della nutrizione e idratazione non sono per i malati critici facilmente tollerabili e, non a caso, richiedono da parte del medico il rispetto della autonomia del malato o del suo rappresentante

Ne consegue che alimentare/idratare i malati in T.I. o in M.U. costituisce un'attività che ricade sotto la stretta responsabilità del medico prescrittore così come la valutazione della sua efficacia e dei suoi eventuali effetti collaterali, anche quando l'esecuzione sia rimessa al personale infermieristico.

Ma se si ammette che alimentare/idratare i malati rappresenta un atto medico, allora come tutti gli atti medici, esso è regolamentato dal Codice di Deontologia Medica (C.D.M.) in particolare agli articoli 3 (dovere di tutela della vita), 14 (accanimento diagnostico e terapeutico), 17 (rispetto dei diritti fondamentali della persona)<sup>3</sup>.

E' doveroso però qui ricordare che riguardo alla sospensione della nutrizione/idratazione dei malati al termine della vita non è stata finora assunta nessuna specifica posizione ufficiale dagli organismi bioetici competenti o degli Ordini dei Medici.

Tuttavia, a proposito dello stato vegetativo persistente (SVP) – una condizione ad esempio molto particolare ma non infrequente in T.I. – mentre nel 2001 una relazione del gruppo di lavoro del Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>45</sup>, asseriva esattamente quanto sopra riportato, un altro gruppo di lavoro, nominato quattro anni dopo dallo stesso Comitato<sup>46</sup> giungeva, sia pure in modo non unanime, a conclusioni diametralmente opposte, per cui nutrizione e idratazione sarebbero da considerare alla stregua di un sostentamento vitale di base e non come atto medico.

Queste differenti e contraddittorie interpretazioni rendono complessa la decisione di sospendere nutrizione e idratazione poiché di fatto spostano il problema da una condizione specifica e più rara – lo stato vegetativo persistente – al più frequente e diversissimo caso del malato al termine della vita.

Il gruppo di studio estensore delle presenti raccomandazioni, ritiene tuttavia che il problema possa essere superato se si tiene conto delle più significative evidenze scientifiche in materia di nutrizione e idratazione nel malato al termine della vita.

Per questi malati la perdita dell'appetito è parte del processo biologico della morte ed è stato dimostrato che la nutrizione attraverso PEG o sonda naso-gastrica non previene la polmonite da aspirazione e non riduce la mortalità in caso di demenza o di stroke<sup>47</sup>.

Inoltre, un crescente consenso suggerisce oggi che il morente non sperimenta nessun discomfort dalla sospensione della nutrizione enterale o parenterale e della idratazione grazie all'aumentato rilascio di endorfine indotto dalla chetonemia tipica del digiuno<sup>48</sup>.

Al contrario, quando questi malati continuano ad essere sottoposti ad alimentazione enterale evidenziano spesso distensione addominale, dolore, nausea e vomito a causa delle alterazioni funzionali dell'intestino indotte dai processi biologici della morte<sup>49</sup>.

In conclusione, sulla scorta delle evidenze sopra enunciate, la nutrizione artificiale e l'idratazione possono essere considerate come veri e propri trattamenti medici dotati di vantaggi e rischi e, come tali, possono essere sospesi in accordo con le decisioni del malato o del suo rappresentante, sulla base di quanto previsto dal C.D.M. agli articoli citati.

E' importante qui sottolineare però che la sospensione della nutrizione e dell'idratazione nel morente può non essere in linea con alcune interpretazioni delle tre religioni monoteiste <sup>50</sup>.

E' pertanto raccomandabile informare il malato o i suoi familiari che:

- la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione non costituiscono una semplice restrizione per abbreviare la vita, ma una scelta tesa invece ad alleviare eventuali sofferenze
- ogni discomfort dovesse derivare dalla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione può essere facilmente trattato e risolto
- se il credo religioso richiede la continuazione di questi trattamenti essi saranno continuati

Il trattamento del discomfort che può associarsi alla sospensione della nutrizione e della idratazione è schematizzato nella tabella 5

#### TABELLA 5

##### SINTOMO

Sete

Secchezza delle fauci

Scarsa igiene orale

Infiammazione del cavo orale

Dolore

Nausea

##### TRATTAMENTO

Sorsi di liquidi

Burro di cacao, cubetti di ghiaccio, sorsi di liquidi

H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> diluita

Lidocaina, Antimoniliasi

Morfina e Benzodiazepine

Antiemetici

## 6. COME COMUNICARE NOTIZIE NEGATIVE – Protocollo

I medici dei dipartimenti d'emergenza sono spesso chiamati a trattare malati che, per la gravità della loro patologia, non sopravviveranno comunque ai trattamenti <sup>51</sup>.

Come già detto, l'ambiente del dipartimento d'emergenza con le sue specifiche caratteristiche rende la corretta comunicazione delle notizie negative al malato e ai suoi familiari o della morte ai familiari del defunto un obiettivo complesso e difficile da realizzare.

Ciononostante la comunicazione di notizie negative, inclusa la morte del malato, rappresenta per il medico di A.C. un essenziale ed imprescindibile elemento di capacità relazionale.

Il presente protocollo in cinque punti (protocollo "5 STEPS") <sup>52</sup> si pone pertanto come un possibile punto di riferimento per raggiungere un livello di comunicazione efficace per la trasmissione di notizie negative al malato e/o ai suoi familiari.

### 1. PREPARAZIONE

- accertare la corretta identità del malato
- pianificare prima tutto ciò di cui si intende parlare
- rileggere attentamente la cartella clinica
- ripercorrere mentalmente l'evoluzione della malattia e gli eventi recenti
- preparare una risposta soddisfacente per ogni domanda possibile
- creare un ambiente confortevole e adatto alla comunicazione
- programmare un tempo adeguato al dialogo
- prevenire ogni interruzione
- vietare ogni possibile chiamata durante il dialogo



## 2. COSA SANNO IL PAZIENTE E I SUOI FAMILIARI ?

Iniziare il discorso verificando se il malato ed i suoi familiari conoscono il suo stato di salute ed il grado di gravità della situazione attuale

Può essere utile iniziare ponendo domande del tipo:

- cosa sa/sapete della sua malattia ?
- come descriverebbe/descrivereste la situazione attuale ?
- cosa le/vi è stato detto dai medici in passato 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 nel merito, è opportuno correggere con pazienza ogni affermazione non congrua con la realtà dei fatti, fornendo ogni necessaria spiegazione al fine di far orientare il malato e i suoi familiari verso una valutazione della situazione consona alla gravità della situazione; solo quando questo obiettivo sarà raggiunto si potrà procedere ad illustrare rischi ed esiti.

## 3. QUANTO IL PAZIENTE DEVE SAPERE ?

In generale è possibile affermare che le informazioni con forte componente emozionale vengono percepite ed organizzate in rapporto al grado di cultura, all'eventuale credo religioso, alle condizioni socio-economiche di chi le riceve.

Pertanto, ciascuno ha il diritto di rifiutare di ricevere in modo diretto un'informazione che considera spiacevole delegando altri a conoscerle in sua vece; pertanto se il malato ritiene opportuno assegnare ufficialmente una funzione di tramite ad una persona di sua fiducia identificabile in modo chiaro, tale volontà andrà rispettata.

Appare quindi corretto per il medico che dovrà fornire le informazioni del caso conoscere questo aspetto del problema.

Possibili domande in questo senso potrebbero essere:

- se la sua condizione prevedesse seri problemi lei vorrebbe conoscerli ?
- vuole conoscere le informazioni direttamente da me o preferirebbe riceverle tramite qualcuno di sua fiducia ?
- preferisce che io le parli in presenza dei suoi familiari o da solo ?

Inoltre, i familiari potrebbero richiedere di non informare direttamente il malato ma solo loro.

In questo caso è consigliabile non assumere mai un atteggiamento che possa generare conflitti; sarà quindi necessario mediare tra le necessità legali connesse agli obblighi della professione, il volere del malato, la richiesta dei familiari.

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

## 4. FORNIRE L'INFORMAZIONE - CONTROLLARE LE EMOZIONI

I malati e le famiglie rispondono alle notizie negative in una varietà di modi nessuno dei quali è del tutto prevedibile in anticipo.

Così è possibile assistere di volta in volta a reazioni improntate alla disperazione, alla paura, all'ostilità verso il medico o verso l'ospedale, alla intellettualizzazione del sentimento.

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

- se la lingua si pone come barriera alla comunicazione verificare sempre la possibilità di avere un interprete senza tentare mai di farsi capire in modo approssimativo
- essere compassionevoli e dimostrare di condividere senza perdere di vista l'obiettivo della chiarezza ("alleggerire il carico" produce confusione e cattiva comprensione)
- l'informazione va esplicitata in modo semplice e chiaro ("dillo e basta")
- evitare di fornire l'informazione tutta in una volta in un singolo monologo
- usare un linguaggio semplice da capire
- evitare il gergo tecnico e gli eufemismi
- non minimizzare la severità della situazione
- fare uso di pause frequenti per incoraggiare il dialogo senza però perderne la direzione
- verificare dopo ogni frase l'adeguata comprensione degli ascoltatori
- dare sempre la possibilità di reagire emozionalmente lasciando tutto il tempo necessario senza mostrare mai di avere fretta
- fornire supporti di consolazione ("desidera qualcosa, un bicchiere d'acqua?")
- riprendere il discorso quando l'onda forte dell'emozione si è spenta
- usare la gestualità per facilitare la comprensione
- non iniziare mai con parole che possano indurre a credere che il medico nutra qualche senso di colpa o ritenga di avere qualche responsabilità ("mi dispiace...")

Ricordare che questa è la fase più delicata poiché è in questo momento che si costruisce il rapporto umano con il malato ed i suoi familiari su cui si baserà la loro fiducia nel medico e nell'istituzione e, per conseguenza, in tutte le successive decisioni operative tra cui quella di limitare le cure.

## 5. PIANIFICARE LE FASI SUCCESSIVE

La pianificazione di quanto sarà offerto al malato in termini di cure erogate deve essere ovviamente definita in anticipo per poter poi essere esposta in modo chiaro, dettagliato e convincente.

E' in questa fase che spesso può essere fatta una richiesta di esplicitare la prognosi anche in termini di tempo ("quanto tempo mi/gli/le rimane?").

Vi sono molte motivazioni dietro questa domanda, non ultima la necessità di sistemare e preordinare situazioni affettive, economiche, lavorative; la risposta non è da considerare banale.

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

E' opportuno invece esprimere la risposta intermini di range ("ore o giorni" oppure "giorni o settimane"), sottolineando sempre i limiti della previsione fatta e specificando che si tratta di previsioni basate sulla statistica e non sulla precisione matematica; a questo punto è possibile accomiarsi fissando un appuntamento a breve.

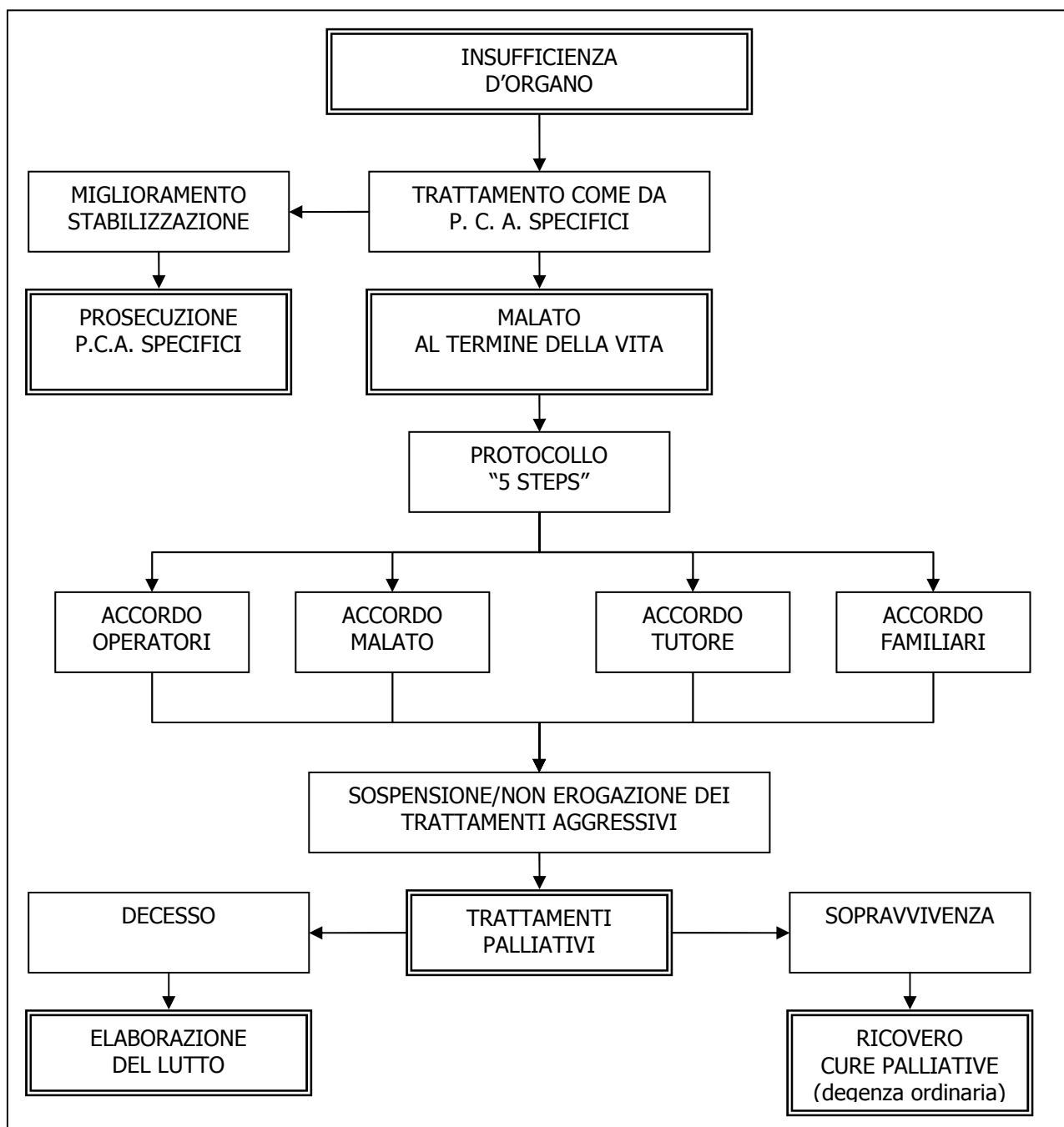
Se il colloquio dovesse effettuarsi in prossimità di un cambio turno, non dimenticare di presentare il collega montante avendo avuto cura, in precedenza, di informarlo accuratamente.

Se si deve comunicare il decesso del malato, tutto quanto già detto è ugualmente importante e non deve subire cambiamenti in nessun passaggio.

Si raccomanda di iniziare il proprio discorso con la frase "il malato è morto"; questo è l'unico modo per garantire l'adeguata comprensione dell'evento; immediatamente dopo è auspicabile un atteggiamento empatico e disponibile al fine di gestire il lutto<sup>25</sup>.

Il P.C.A. per il malato al termine della vita è schematizzato in figura 1

FIG.1



## RACCOMANDAZIONI

- Ogni decisione scritta o orale del malato in merito alla sospensione dei trattamenti deve essere rispettata
- La decisione di non erogare o interrompere i trattamenti aggressivi deve essere raggiunta con l'accordo del malato ove possibile, in alternativa con l'accordo dei suoi familiari o di un suo rappresentante
- E' raccomandabile che anche i familiari siano adeguatamente e costantemente informati e portati a condividere
- La definizione circa la futilità di trattamenti aggressivi e invasivi in un determinato malato e la relativa responsabilità degli atti che ne conseguono sono e rimangono appannaggio dei clinici
- Tale responsabilità deve tuttavia prevedere necessariamente l'accordo anche degli infermieri
- E' pertanto altamente raccomandabile che tutti gli operatori sanitari (medici ed infermieri) siano inclusi nel processo decisionale che porterà alla conclusione di limitare le cure
- Non vi sono differenze etiche tra negare trattamenti aggressivi e invasivi fin dal primo approccio o sospenderli dopo aver iniziato ad erogarli, purché il convincimento di modificare il profilo terapeutico sia maturato secondo principi etici e sulla base dell'evidenza clinica
- A tale proposito è raccomandabile che il team-leader sorvegli personalmente l'applicazione corretta delle decisioni terapeutiche palliative prese dal team medico ed infermieristico
- La comunicazione al malato e/o ai suoi familiari della scelta dei clinici di non procedere con trattamenti aggressivi e invasivi deve essere data dal team-leader alla presenza di tutto il team medico ed infermieristico che ha partecipato al trattamento del malato
- È raccomandabile che la decisione di interrompere o non erogare trattamenti intensivi venga riportata in cartella assieme alle motivazioni dando conto anche dell'avvenuta comunicazione in merito al malato e/o ai suoi familiari

Per quanto attiene allo specifico ambito del malato giunto al termine della vita in degenza ordinaria medica o chirurgica, il Gruppo di Lavoro finalizzato alla revisione dei P.C.A. in A.C. ritiene raccomandabile l'istituzione di commissioni composte da Rianimatori e Colleghi delle altre discipline al fine di definire, alla luce dell'evidenza scientifica, condizioni cliniche e livelli di gravità all'interno dei quali sia appropriato e proporzionato un intervento intensivo.

## BIBLIOGRAFIA

1. DICHIARAZIONE DI HELSINKI *Recommendations guiding medical doctors in biomedical research involving human subjects. Adopted by the 18<sup>th</sup> World Medical Assembly, Helsinki 1964. Revised by subsequent World Medical Assembly until the 48<sup>th</sup> General Assembly, Somerset West. Republic of South Africa, 1996*  
Jama 277:925-926, 1997
2. THE WORLD FEDERATION OF SOCIETY OF INTENSIVE AND CRITICAL CARE MEDICINE (W.F.S.I.C.C.M.)  
*Ethical Principles in Intensive Care*  
Intensive and Critical Care Digest 11 3:40-41, 1992
3. F.N.O.M.C.eO. *Codice di Deontologia Medica 1998*
4. CONSIGLIO EUROPEO *Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, Oviedo 4 Aprile 1997 ratificata da Parlamento Italiano, 14 Marzo 2001*
5. SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (S.I.A.A.R.T.I.)  
*Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*  
Minerva Anesthesiol 69:101, 2003
6. CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI *Carta degli Operatori sanitari*  
4a ed., Città del Vaticano 1995, nn. 119-124
7. PONTIFICIO CONSIGLIO "COR UNUM" *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e morenti*  
In: Patrick Verspieren S.J. *Biologia, medicina ed etica*  
trad. it., Queriniana, Brescia 1980, pp. 484-502.
8. VINCENT JL : *European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire*  
Intensive Care Med 16: 256-264, 1990
9. THOMPSON BT, COX PN, ANTONELLI M et Al : *Challenger in end of life in the ICU: statement of the 5th international consensus conference in critical care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary*  
Crit Care Med 32: 100-107, 2004
10. DRAZEN JM *Decisions at the end of life*  
NEJM 349: 1109-1110, 2003
11. RUTKOWSKI A et Al *Death notification in the Emergency Department*  
Ann Emerg Med 5(40): 521-523, 2002
12. MOSELEY KL et Al *Futility in evolution*  
Clin in Ger Med 21: 150-160, 2005
13. *In re Karen Quinlan*  
70 NJ 10, 335 A2d 647 (1976)
14. COVINSKY KE et Al *Communication and decision making in seriously ill patients: finding of SUPPORT study project*  
J Am Geriatr Soc 48: 187-193, 2000
15. SCHNAIDER C *The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions*  
1998. New York: Oxford University Press
16. DIEM SJ et Al *Cardiopulmonary resuscitation in television: miracles and misinformation*  
N Engl J Med 334: 1578-1582, 1996

17. OLSEN JC et Al *Death in the emergency department*  
Ann Emerg Med 31: 758-765, 1998
18. Sicurezza in anestesia e terapia intensiva: Atti del convegno: "La tutela dei diritti della persona: informazione e comunicazione in ambito sanitario"  
Treviso 5/8/99
19. HINSHAW DB *When do we stop and how do we do it? Medical futility and withdrawal of care*  
J Am Coll Surg 4(196): 1-41, 2003
20. BEAUCHAMP T *Principles of biomedical ethics*  
New York: Oxford University Press; 1994
21. STEINHAUSER KE et Al *Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians and other care practitioners*  
J Pain Symptom Manage 22: 727-737, 2001
22. GADAMER HG *Dove si nasconde la salute*  
Milano: Cortina, 1994
23. CANTONI L *Medicina e Morale*  
Rivista internazionale bimestrale di Bioetica, Deontologia Morale Medica nuova serie, anno XLV, n. 3, maggio-giugno 1995, pp. 623-624
24. CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE *Dichiarazione sull'eutanasia*  
Iura et bona, cit., IV
25. The World Federation of Society of Intensive and Critical Care Medicine *Ethical Principles in ICU*  
Crit Care Med Digest 11:40, 1992
26. Sicurezza in anestesia e terapia intensiva: Atti del convegno: "Esperienze ed orientamenti di bioetica in Anestesia e Rianimazione"  
Treviso 18/2/99
27. CAMPBELL ML et Al *Terminal dyspnoea and respiratory distress*  
Crit Care Clin 3(20): 10-22, 2004
28. CELLI BR *BMI, airflow obstruction, dyspnea and exercise capacity index in COPD*  
New Eng J Med 350: 1005 – 12, 2004
29. CONNORS AF *Outcomes following acute exacerbation of severe COPD*  
Am J Respir Crit Care Med 154: 959-967, 1996
30. SENEFF MG *1-year survival of patients ICU-admitted with COPD acute exacerbation*  
JAMA 274: 1852-1857, 1995
31. CHAN DJ *Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support*  
Chest 126: 286-293, 2004
32. **End of life Palliative Education Resource Center (EPERC), Medical College of Wisconsin, USA**  
[www.EPERC.mcv.edu](http://www.EPERC.mcv.edu), *Dyspnea at the end of life*, 2000
33. SILVEIRA MJ *Common sense and compassion: planning for the end of life*  
Clin in Fam Prac 2(6): 16-46, 2004
34. NUROK M, THE LEVEL OF CARE STUDY INVESTIGATORS, CANADIAN CRITICAL CARE TRIALS GROUP  
*Withdrawal of mechanical ventilation*  
New Eng J Med 349: 2565-2567, 2003

35. GALLA JH *Clinical Practice guidelines on withdrawal from dialysis*  
J Am Soc Nephrol 11: 1, 2000
36. DESBIENS NA *Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations*  
Crit Care Med 24:1253, 1996
37. KWEKKEBOOM K *Assessment of pain in the critically ill*  
Crit Care Clin North Am 13:181, 2001
38. SULMASY DP *The rule of double effect: clearing up the double talk*  
Arch Intern Med 159: 545 – 550, 1999
39. CENDON P BILOTTA F *I dolori inutili del malato terminale e il risarcimento del danno esistenziale*  
Diritto e Diritti luglio 2003
40. MULARSKI RA *Pain management in the ICU*  
Crit Care Clin, 20:3, 2004
41. TRUOG RD, CIST AFM, BRACKETT SE et Al *Recommendations for end of life care in the ICU the Ethics Committee of SCCM* Crit Care Med 29:2332-48 2001
42. WILSON WC et Al *Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients*  
JAMA 267:949-953 1992
43. SPRUNG CL, EIDELMAN LA, PIZOV R et Al et Al *End of life practices in european ICU*  
JAMA 290:790 – 7 2003
44. CAMPBELL ML et Al *Patients responses during rapid terminal terminal weaning from mechanical ventilation: A prospective study*  
Crit Care Med 27:73 – 77 1999
45. PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA *Sui trattamenti di nutrizione/idratazione artificiali negli stati di perdita irreversibile della coscienza*  
Decreto del Ministro della Sanità Prof. U. Veronesi del 20.10.2000 (relazione 01.06.2001)
46. PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*  
testo approvato in data 30.09.2005
47. FINUCANE TE *Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia*  
Lancet 384: 1421, 1996
48. PRINTZ LA *Terminal dehydration, a compassionate treatment*  
Arch Intern Med 1992;152:697-700
49. McCANN RM et Al *Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration*  
JAMA 1994;272:1263-1266
50. PUCHALSKI CM *Religion Spirituality and healing in palliative care*  
Clinics Geriatric Medicine 20:40,2004
51. **EPERC**, Medical College of Wisconsin, USA [www.EPERC.mcv.edu](http://www.EPERC.mcv.edu), *Communicating bad news*, 1999
52. **EPERC**, Medical College of Wisconsin, USA [www.EPERC.mcv.edu](http://www.EPERC.mcv.edu), *Death pronouncement*, 2000

