

# Desistenza terapeutica

Il primo orientamento sulla desistenza terapeutica lo cerchiamo – come ormai prassi diffusa – su internet, nel sito omonimo: [www.desistenzaterapeutica.it](http://www.desistenzaterapeutica.it). Vi troviamo una definizione, corredata di un rimando a una voce su Wikipedia: “Con desistenza terapeutica si intende l’atteggiamento terapeutico con il quale il medico desiste da terapie futili e inutili”. Dal punto di vista retorico la definizione è zoppicante (la desistenza spiegata con il desistere...) Abbiamo tuttavia delle indicazioni importanti: ci si riferisce alle decisioni di fine vita che hanno i medici come protagonisti; inoltre – precisa la descrizione – “la desistenza terapeutica non ha niente a che fare con l’eutanasia, da cui anzi prende le distanze, e vuole combattere l’accanimento terapeutico”.

Il contesto nel quale viene evocato l’atteggiamento qualificato come “desistenza” è quello delle perplessità che sorgono nel contesto della fase terminale della malattia. Non si tratta solo dell’arresto o non avvio di trattamenti farmacologici. Più in generale, entrano in discussione l’utilizzo dei presidi, anche salvavita, e il grado di intensità delle strategie interventistiche.

Le decisioni che vengono prese in questo ambito fanno sorgere molti dubbi: quelli delle persone coinvolte in decisioni cliniche dalle quali dipende la sopravvivenza, ma che hanno un costo in qualità della vita che alcuni ritengono spropositato; i dubbi della società, che non sa se è opportuno intervenire in questo ambito con paletti stabiliti per legge, ed eventualmente dove dovrebbe essere tracciato il confine tra il lecito e l’illecito; i dubbi stessi dei professionisti sanitari, che sentono traballare i criteri tradizionalmente proposti dall’etica medica (l’eccesso di trattamenti non rischia di infrangere il precetto ipocratico fondamentale: *Primum non nocere?*) e i punti di riferimento di ordine cognitivo (dove tracciare il confine tra le azioni moralmente giustificabili e quelle censurabili, nonché il confine stesso tra il lecito e l’illecito dal punto di vista giuridico?).

Da alcuni anni si stanno conducendo studi epidemiologici sulle decisioni di fine vita (End of Life Decisions: ELD). Uno studio europeo (Eureld) è stato realizzato nel 2001-2002 e pubblicato su *Lancet* nell’anno successivo (Van Der Heide *et al.*, 2003; Miccinesi *et al.*, 2004). Il progetto di ricerca europeo, esteso a sei Paesi, intendeva misurare l’estensione della variabilità delle pratiche riconducibili a decisioni di fine vita. Risultava che nei Paesi in questione, prescindendo dalle morti intervenute in maniera improvvisa e totalmente inaspettata (circa un terzo del totale delle morti), più della metà delle rimanenti morti nel periodo in studio sono sopravvenute dopo che erano state prese decisioni mediche. Una seconda parte dello studio, condotto sei mesi dopo il primo, era rivolto alle opinioni dei medici nei confronti delle decisioni di fine vita. Le differenze nelle opinioni sono risultate coerenti con le differenze nelle pratiche.

Uno studio analogo, rivolto a conoscere le pratiche dei medici nell’assistenza ai pazienti alla fine delle vita e le loro opinioni su questi temi, è stato condotto in Italia nel secondo trimestre del 2007 (Itaeld), promosso dalla Federazione degli Ordini dei medici (Paci, Miccinesi, 2008, pp.107-119). Il dato macroscopico riguardo all’Italia è la crescente medicalizzazione del processo del morire, già evidenziata a livello europeo dallo studio Eureld: circa un decesso su quattro è accompagnato da decisioni mediche capaci di accorciare (o non prolungare) la vita. Nel loro insieme queste pratiche includono le cure di fine vita (come il trattamento del dolore e la sedazione continua profonda), le morti medicalmente assistite (suicidio assistito ed eutanasia) e le decisioni di non trattamento (astensione o sospensione dei trattamenti; desistenza terapeutica). La valutazione etica delle diverse pratiche e le opinioni dei medici circa questioni cruciali come il diritto di anticipare la propria fine sono molto differenziate. Si registra tuttavia una tendenza verso posizioni a favore dell’autonomia delle scelte da parte dei pazienti. Ad analoghe conclusioni giunge lo studio realizzato nei reparti di terapia intensiva italiani per conto del gruppo GiViTi (Gruppo Italiano per la valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva – Bertolini 2007).

Un ambito clinico specifico in cui si è articolato più di recente il dibattito sull’accanimento terapeutico è quello del trattamento dei neonati molto pretermine. E’ un fatto che i progressi della neonatologia hanno reso possibile la sopravvivenza di neonati che in passato sarebbero certamente

morti per l'estrema precocità. Il miglioramento della prognosi ha però il suo lato d'ombra: interventi molto aggressivi rendono possibile la sopravvivenza di una certa percentuale di prematuri, ma lasciano uno strascico di gravi handicap sensoriali e intellettivi. Non manca chi ritiene di etichettare la rianimazione dei prematuri al di sotto di 24-25 settimane di vita come una forma di accanimento terapeutico. Nel 2002 le linee guida di una università olandese (note come Documento di Groningen) promuovevano un protocollo per il trattamento dei prematuri di 22-26 settimane; la linea di confine tra trattamenti rianimatori o solo palliativi era indicata intorno alla 25ª settimana.

Ampio dibattito ha suscitato in Italia la cosiddetta "Carta di Roma": un documento redatto da neonatologi della università romane in coincidenza della Domenica della vita (febbraio 2008). Il principio affermato è che "un neonato vitale, in estrema prematurità, va trattato come qualsiasi persona in condizione di rischio". E' una posizione che si differenzia da quella di società scientifiche di neonatologi che si orientano verso il limite della 24ª settimana di gestazione, ritenendo che prima di quella data gli interventi rianimatori forzino i limiti della natura. Abbandonato il criterio delle settimane di gestazione, il discernimento tra quando l'intervento aggressivo è un beneficio e quando è un maleficio viene lasciato al caso per caso.

Anche il Consiglio Superiore di Sanità, consultato dal Ministro, ha indicato una linea di azione che assicuri da parte dei neonatologi "le appropriate cure rianimatorie per evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far prevedere possibilità di sopravvivenza, anche a seguito di assistenza intensiva. Qualora l'evoluzione clinica dimostrasse che l'intervento è inefficace, si dovrà evitare che le cure intensive si trasformino in accanimento terapeutico" (relazione del 4 marzo 2008). La linea di demarcazione non è costituita dalle settimane di gestazione del feto, ma da una valutazione globale delle condizioni cliniche del neonato. L'accanimento terapeutico perde così la possibilità di essere definito in termini oggettivi-cronologici; chi si interroga sui confini dell'azione in chiave etica è rimandato alla ricerca di altri criteri.

In generale, dobbiamo riconoscere che il ricorso alla categoria dell'accanimento non offre ai clinici una guida attendibile per le loro decisioni. Anzi, a ben vedere l'uso corrente dell'espressione è viziato da un prevalere di *pathos*, che ne fa uno dei cavalli di battaglia di chi accusa la medicina di «disumanizzazione». In pratica, quando gli sforzi di salvare la vita a un malato non producono i risultati attesi, vengono bollati come accanimento terapeutico e sui medici viene gettato il sospetto di comportarsi come tecnici disumani, che prolungano un'azione inutile mirando a fini personali, più che al bene del malato. Se, invece, l'intervento medico ha successo, i sanitari vengono lodati per la loro perizia e dedizione alla causa della guarigione del malato, indicata come fine unico della medicina. Si tratta, quindi, di un giudizio *ex post*, e non di un'accurata descrizione del delicato processo di decisione clinica, dove al medico è richiesto di trovare *ex ante* la giusta misura per il suo intervento, in un precario equilibrio tra l'eccesso e la carenza, tra il «troppo» e «troppo poco», tra l'ostinazione cieca e l'abbandono prematuro del paziente, in quella condizione di incertezza che è intrinseca a ogni decisione medica.

E' comprensibile che i medici reagiscano per lo più con irritazione all'accusa approssimativa di accanimento terapeutico. Soprattutto quando viene filtrata da un'informazione vorace e spettacolare, che deforma il contesto in cui vengono prese le decisioni. La facile etichettatura di accanimento terapeutico ferisce inoltre i medici che lottano per tenere in vita i malati, perché misconosce il fatto che i risultati positivi in medicina sono il frutto di molta tenacia. Se, dopo aver mobilitato tutte le energie della mente e del corpo per contrastare la morte, il medico si sente rivolgere l'accusa di aver indulto all'accanimento terapeutico, quella alleanza tacita tra il terapeuta e il paziente, che costituisce tradizionalmente la colonna portante della pratica medica, viene messa in discussione.

L'accanimento terapeutico è, dunque, solo il frutto di malintesi? Dipende esclusivamente dall'incompetenza degli informatori e dei cittadini, che equivocano sul significato degli sforzi medici per prolungare la vita dei malati? L'accanimento terapeutico va accantonato come un falso problema? Ciò che possiamo dire con certezza è che l'uso di un termine accusatorio e

colpevolizzante, quale è appunto l'accanimento, non aiuta a collocarci al centro della questione, che è quella della "giusta misura". Possiamo verificarlo confrontando ciò che avviene nell'ambito della diagnosi con quanto è caratteristico della terapia. Anche nella diagnosi si può eccedere la misura appropriata; ma l'argomento non viene problematizzato utilizzando l'arma linguistica del termine "accanimento". Lo scenario è completamente diverso: non c'è mobilitazione dei media, scambi di accuse e difese tra professionisti e cittadini, sotto la spinta di forti emozioni. Raramente capita che qualcuno si lamenti per troppe indagini diagnostiche. Visto dalla parte del paziente, l'eccesso diagnostico non sembra un pericolo per la salute, né un attentato alla propria autonomia (meglio un test in più che uno in meno...). Eppure la ricerca della giusta misura è comune tanto alla diagnosi quanto alla terapia.

Sia l'uno che l'altro ambito vengono modificati quando si introduce in medicina un punto di vista che abitualmente non era tenuto in considerazione: quello del paziente stesso. Assumendo esplicitamente il riferimento alla valutazione soggettiva di vita accettabile, viene superata la definizione di accanimento terapeutico proposta dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel documento dedicato alle questioni di fine vita identificato come "trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica (*Questioni bioetiche...*, 1998). I tre criteri proposti per identificare l'accanimento terapeutico – la documentata inefficacia, la gravosità del trattamento, eccezionalità/sproporzione dei mezzi utilizzati – combinano elementi oggettivi e altri soggettivi, lasciando però indeterminato il relativo peso specifico.

L'indeterminatezza dei criteri con cui valutare le scelte finali permette di dar corpo al fantasma che, sotto la denominazione di accanimento terapeutico, turba tanti nostri contemporanei. Esso nasce dal timore che il proprio metro di valutazione dei trattamenti possibili venga disatteso da un mondo di professionisti sanitari sintonizzati unicamente sui valori del prolungamento della vita. Non è necessario immaginare chissà quale disumano infierire su un corpo incapace di difendersi per attivare la fantasia dell'accanimento: basta la preoccupazione di una decisione presa *su* di noi, invece che *con* noi.

Conseguentemente, la risposta positiva alla possibile deriva della pratica medica, verso questa violazione della persona e del rispetto che le è dovuto, non si restringe a delle limitazioni nell'impiego dell'intero arsenale terapeutico quando il malato ha iniziato il processo irreversibile del morire. La risposta adeguata inizia prima, mediante l'accettazione della prospettiva teorica e pratica proposta dalle cure palliative. Ciò implica la pari dignità tra la medicina finalizzata a invertire il corso della malattia, o a contrastare la morte, e quella che ha come obiettivo il prendersi cura del paziente e accompagnarlo nel cammino inevitabile, lenendo i sintomi e rendendo possibile la «buona morte». La filosofia sottostante alle cure palliative è l'antidoto appropriato a quelle forme di abuso alle quali ci si riferisce quando si parla di accanimento terapeutico.

In un convincente capitolo del libro di Atul Gawande: *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio* troviamo una descrizione operativa della desistenza terapeutica. Il capitolo è intitolato "Saper lottare, sapersi arrendere". Afferma il noto medico-scrittore: "Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico sia acquisire le necessarie competenze...mi sono reso conto che la cosa più difficile è capire dove comincia e dove finisce il nostro potere... Oggi disponiamo delle sofisticate risorse della medicina moderna. Imparare a usarle è piuttosto difficile. Ma la cosa in assoluto più difficile è comprenderne i limiti... La regola in apparenza più semplice e sensata da seguire, per un medico, è 'lottare sempre', cercare sempre qualcosa di più da fare. È il modo migliore per evitare l'errore peggiore, quello di arrendermi con qualcuno che avremmo potuto aiutare... E' vero che il nostro compito è 'lottare sempre'. Ma lottare non significa necessariamente fare di più. Significa fare la cosa giusta per il paziente, anche se non è sempre chiaro che cosa sia giusto".

*Riferimenti bibliografici*

Bertolini Guido (a cura di), *Scelte sulla vita*, Guerini, Milano 2007.

Comitato Nazionale per la Bioetica: *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma 1996

Miccinesi Guido, Fischer Susanne, Paci Eugenio et al., Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries, *Social Science and Medicine* 60, 2005, 1961-1974.

Paci Eugenio, Miccinesi Guido: "Come si muore in Italia. Lo studio Itaeld", in *La Professione*, n. 1, 2008,  
pp. 107-119.

Van der Heide A., Deliens L., Faisst T. et al., End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study, *Lancet*, 362 (9381), 2003, 345-350.

Gawande Atul: *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Einaudi, Milano 2007.