



SIAARTI
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESISTA RIANIMATORE: RACCOMANDAZIONI SIAARTI PER L'APPROCCIO ALLA PERSONA MORENTE

UPDATE 2018

Parte I: Le basi teoriche

ESTENSORI

Paolo Malacarne, Pisa
Sergio Livigni, Torino
Marco Vergano, Torino
Giuseppe Gristina, Roma
Francesca Mengoli, Bologna
Sara Borga, Orbassano (Torino)
Francesca Baroncelli, Torino
Luigi Riccioni, Roma
Nicola Latronico, Brescia

REVISORI

Giuseppe Naretto, Torino
Nereo Zamperetti, Vicenza
Luciano Orsi, Mantova
Danila Valenti, Bologna
Andrea Cossu, Sassari
Davide D'Antini, Foggia
Carlotta Fontaneto, Genova
Maurizio Fusari, Ravenna
Davide Piredda, Sassari
Amato De Monte, Udine

Introduzione	3
Quadro Generale di Riferimento	4
La Proporzionalità delle Cure Intensive	6
Comunicazione alla Fine della Vita e TI "Aperta"	9
Limitazione dei Trattamenti Intensivi	11
Donazione di Organi e Tessuti	14
Valutazione della Qualità dell'Assistenza del Fine Vita	15
Raccomandazioni Finali	16
Bibliografia	33

ELENCO DELLE ABBREVIAZIONI

AR	Anestesista Rianimatore
BPS	Behavioral Pain Scale
CAM-ICU	Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit
CCPOT	Critical Care Pain Observation Tool
CNB	Comitato Nazionale per la Bioetica
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
DBD	Donazione dopo Accertamento di morte con Criteri Neurologici
DCD	Donazione dopo Accertamento di morte con Criteri Cardiocircolatori
ERC	European Resuscitation Council
NIV	Ventilazione Non Invasiva
PAC	Pianificazione Anticipata delle Cure
PS	Pronto Soccorso
RASS	Richmond Agitation Sedation Scale
RCP	Rianimazione Cardio-Polmonare
RDO	Reparto di Degenza Ordinaria
TI	Terapia Intensiva

Introduzione

Nel 2006 la SIAARTI, tramite il suo Gruppo di Studio per la Bioetica, pubblicò il documento “Le cure di fine vita e l’Anestesista Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l’approccio al paziente morente” [1] che seguiva le “Linee guida per la ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva (TI) e per la limitazione dei trattamenti in TI” pubblicato nel 2003 [2].

Da allora la sensibilità e le riflessioni in Italia e all’estero relative a questi temi sono fortemente cresciute [3–10], vi sono stati importanti pronunciamenti ufficiali [11–13] e novità legislative [14].

Alla luce di queste evidenze si è reso necessario un update del documento del 2006, che, pur rimanendo valido nel suo impianto, deve essere adattato alla nuova realtà per guidare la costruzione di protocolli locali di gestione del fine-vita sia in TI che in Ospedale.

OBIETTIVI DEL DOCUMENTO

Il primo obiettivo del documento è **produrre raccomandazioni per orientare i processi decisionali di fine vita**, tenendo conto dei vincoli e delle opportunità dei singoli contesti professionali e organizzativi.

Il secondo obiettivo è fornire all’Anestesista Rianimatore (AR) **suggerimenti operativi per la gestione della persona morente**, sia in TI, che in Pronto Soccorso (PS) e nei Reparti di Degenza Ordinaria (RDO).

In questo modo il documento può facilitare la pianificazione dell’approccio e del tipo di cura che l’équipe ritiene possa essere offerto a una persona al termine della vita e alla sua famiglia e può stimolare la riflessione interna a ciascun ospedale per realizzare un progetto condiviso di gestione interdisciplinare di questa fase particolarmente complessa.

METODOLOGIA

Le seguenti raccomandazioni risultano da un’accurata contestualizzazione nell’attuale scenario culturale, deontologico e giuridico italiano.

La loro forza, che per la peculiarità della materia trattata non è possibile graduare sulla base di livelli di evidenza, deriva direttamente dal metodo di lavoro seguito nella stesura del documento:

1. Definizione degli scopi del documento e analisi della letteratura riportata in bibliografia da parte di un Gruppo di Lavoro ad hoc;
2. Prima stesura e invio per revisione al Consiglio Direttivo (CD) SIAARTI;
3. Raccolta dei commenti dei revisori, discussione e inserimento dei loro contributi;
4. Seconda stesura e revisione all’interno del Gruppo di Lavoro;
5. Trasmissione del documento al CD SIAARTI per approvazione e divulgazione.

Il documento è strutturato in più parti: la prima contiene le basi teoriche della gestione del fine vita in TI, la seconda offre suggerimenti pratici e focalizza l’attenzione sulle criticità. Le appendici completano gli aspetti comunicativi e gli strumenti di monitoraggio.

Quadro Generale di Riferimento

L'AR viene spesso coinvolto nei vari setting assistenziali dell'ospedale per stabilire se un quadro clinico – spesso precipitato da un evento acuto – debba essere affrontato con trattamenti intensivi, ritenuti appropriati e proporzionati, oppure con un approccio palliativo nel caso in cui si giudichi terminale la situazione [7–9].

Le situazioni in cui all'AR può essere richiesto di partecipare a un simile processo decisionale sono:

1. malato cronico end-stage che giunge in PS o che peggiora in RDO per il quale l'AR chiamato in consulenza, può maturare il convincimento di non erogare/sospendere le cure intensive da lui ritenute potenzialmente inappropriate;
2. persona senza comorbilità, ma con patologia acuta gravissima per la quale l'AR può maturare il convincimento di non erogare cure intensive perché potenzialmente inappropriate rispetto alla condizione clinica non più reversibile;
3. malato critico in TI che non risponde a terapia massimale prolungata;
4. persona malata “fragile”, proposta all'AR per intervento chirurgico in emergenza-urgenza, con un alto rischio di mortalità intra- e peri-operatoria o un esito con dipendenza da supporti vitali o grave ulteriore compromissione della qualità di vita;
5. persona definita al termine della vita già dai suoi curanti, con funzioni vitali ancora autonome seppure precarie, per la quale l'AR è chiamato a consulto per avviare un trattamento palliativo.

Le persone morenti meritano attenzione ai propri bisogni e un'assistenza mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte.

In queste situazioni, deve esser preferito l'approccio palliativo. Non si tratta di sospendere le cure e di abbandonare la persona morente, ma di accompagnarla garantendone fino all'ultimo la qualità della vita e la dignità. L'obiettivo di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza.

I rapporti temporali e le modalità attuative dei due tipi di trattamento sono schematizzati in Figura 1.

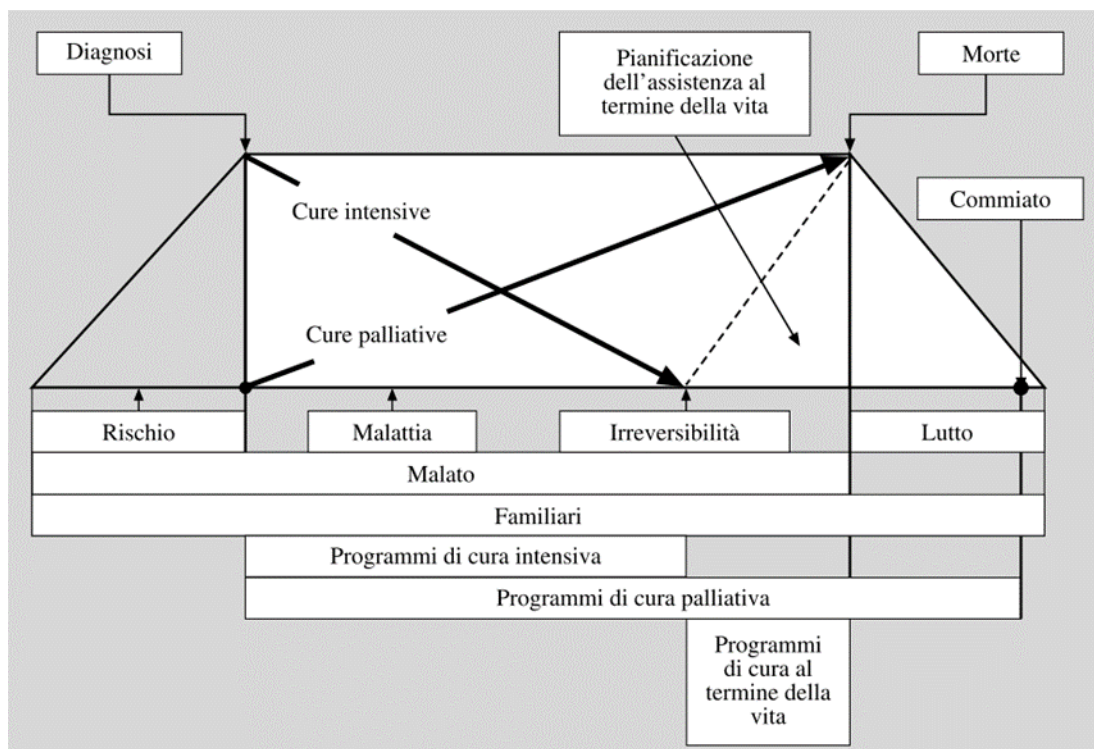


Figura 1. Le cure palliative in Terapia Intensiva attraverso il rischio, la malattia e il lutto. Da: SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006;72:927-63.

Sebbene l'erogazione delle cure intensive venga interpretata ancora oggi da molti clinici come un'opzione terapeutica scontata, soprattutto quando prevale una logica difensivistica, sempre più frequentemente si riscontra un approccio più attento ai reali bisogni della persona malata e una riflessione all'interno del team sulla opportunità di intraprendere o proseguire un piano di cura intensivo.

Rilevante a questo proposito appare il percorso culturale sviluppatosi in Italia a partire dal 2003 [1,2,10-13] e culminato nel 2017 con l'approvazione della Legge 219/17 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" [14], che si fonda sui principi di tutela della vita, della salute, della dignità e dell'autodeterminazione della persona malata (Art. 1) e fa esplicito riferimento al consenso e alla Pianificazione Anticipata/Condivisa delle Cure (PAC) (Art. 5) come strumento in grado di valorizzare le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) testimoniate dalla figura del Fiduciario (Art. 4).

La Proporzionalità delle Cure Intensive

La relazione di cura centrata sulla persona e finalizzata ad aiutarla a definire e realizzare il proprio progetto di vita compatibilmente con i limiti posti dalla malattia si fonda su tre principi:

- condivisione delle decisioni, maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure, che coinvolga anche i familiari;
- rispetto dell'autodeterminazione, della dignità e dell'identità della persona malata;
- astensione o interruzione dei trattamenti sproporzionati.

Può essere definito “futile” un trattamento che non abbia nessuna ragionevole probabilità di ottenere un effetto che la persona malata possa percepire come un beneficio.

Il termine **“potenzialmente inappropriato”** dovrebbe essere preferito al termine “futile” per descrivere un trattamento che possiede qualche possibilità di raggiungere il beneficio ricercato, ma che si ritiene non sia appropriato proporre al paziente in considerazione della gravità della sua situazione clinica [15,16].

Una cura è “proporzionata”, e quindi legittima ed eticamente lecita, solo se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo [Figura 2].

L'**appropriatezza clinica** risponde alla ragionevole probabilità che quel determinato trattamento, in quella determinata persona, possa raggiungere l'obiettivo modificando positivamente la prognosi e prevedendo una prospettiva ragionevole di recupero.

L'accettazione da parte del paziente risponde invece alla sua **personale valutazione** della qualità del possibile recupero, definita dal **rapporto tra benefici e oneri** psico-fisici che da quel trattamento, ancorché clinicamente appropriato, potranno derivare.

Ogni trattamento clinicamente non appropriato o clinicamente appropriato ma non accettato da una persona e quindi non proporzionato non deve essere iniziato o deve essere sospeso con modalità tali da rispettare la dignità della persona e la sensibilità dei suoi familiari.

In situazioni di emergenza-urgenza [14] nelle quali non è possibile ottenere il consenso informato del paziente e/o non si è a conoscenza di DAT e/o non si possiedono tutti gli elementi clinici che permettano la formulazione di una ragionevole prognosi, il medico procederà ai trattamenti intensivi appropriati, rinviando a una fase successiva la verifica sulla correttezza della loro prosecuzione (valutazione della proporzionalità).

Nell'impossibilità di ottenere il consenso informato dalla persona malata perché questi si trova in condizione di “incapacità mentale” (grave cerebro-lesione acquisita, delirium, sedazione, coma, ecc.), l'AR farà riferimento alle DAT o al fiduciario o all'amministratore di sostegno o al tutore legale ove presenti. In assenza di tutto ciò, l'AR cercherà di ricostruire la volontà della persona attraverso la testimonianza dei familiari facendo attenzione a non “delegare” ad essi il peso della decisione.



Figura 2. Le decisioni condivise. Trattamenti clinicamente non appropriati, ad esempio: supporto extracorporeo in un soggetto con cachessia neoplastica. Trattamenti clinicamente appropriati, ma rifiutati dal paziente, ad esempio: trasfusione di emoderivati in una persona Testimone di Geova competente. Da: Vergano M et al, Clinical Ethics: what the Anesthesiologist and the Intensivist need to know. *Minerva Anestesiol* 2018;84(4):515-22.

APPROPRIATEZZA DELLE CURE INTENSIVE

La TI è un reparto ad alta specializzazione dove si esegue il trattamento dei pazienti con grave instabilità di una o più funzioni vitali o il monitoraggio di pazienti potenzialmente a rischio di instabilità (esempio: trasferimento in TI dopo un intervento di chirurgia maggiore).

L'obiettivo del ricovero in TI è il superamento delle situazioni di criticità cliniche per favorire il successivo recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata.

Pertanto gli **obiettivi specifici del ricovero in TI** sono [17]:

1. fornire trattamenti finalizzati a una ragionevole aspettativa di vita al di fuori di una struttura sanitaria per acuti, idealmente con una capacità cognitiva sufficiente ad apprezzare i benefici del trattamento ricevuto;
2. garantire alla persona morente adeguate cure palliative nelle fasi finali della vita. L'utilizzo della TI per fini esclusivamente palliativi – quindi l'ammissione in TI di pazienti morenti – deve essere riservato a casi dalla gestione particolarmente complessa, bilanciando i benefici e gli oneri per la persona ricoverata e i suoi familiari, dopo aver considerato ogni altra opzione disponibile;
3. consentire – in presenza di presunta o accertata volontà favorevole – la donazione d'organi per i pazienti con gravi cerebro-lesioni con prognosi infausta e sottoposti a trattamenti intensivi al di fuori della TI. Sono inclusi in questo obiettivo sia i pazienti con verosimile progressione verso la morte encefalica, sia quelli potenzialmente candidati a una donazione controllata a cuore fermo. E' fondamentale, per tutti questi casi, un'assoluta chiarezza sugli obiettivi di cura al momento dell'ingresso in TI.

Si raccomanda altresì di limitare le cure intensive e parallelamente intensificare le cure palliative nei pazienti che, pur ricoverati in maniera appropriata, nonostante una terapia massimale protratta per un tempo adeguato non possano raggiungere un accettabile livello di recupero [2,17].

La selezione accurata al momento del ricovero è il primo strumento per garantire un uso appropriato della TI [2]. Il ricovero in TI deve considerarsi come un trial di terapia di durata definita, continuamente soggetto a una verifica del raggiungimento degli obiettivi di cura preventivamente identificati. Nell'attuale organizzazione sanitaria, la prosecuzione di trattamenti massimali viene spesso percepita come la strada più semplice da percorrere (il punto di minor resistenza). Tuttavia, ogni intervento medico dovrebbe sempre essere appropriato dal punto di vista clinico e proporzionato dal punto di vista etico [17,18].

I trattamenti palliativi non vanno quindi intesi come alternativi ai trattamenti intensivi, ma come presa in carico globale del paziente critico che si sostanzia nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto.

Limitare i trattamenti intensivi che abbiano come unica conseguenza il prolungamento del morire non è soltanto lecito, ma costituisce un dovere deontologico e giuridico (art. 2 L. 219/17) [14].

Tale limitazione non si configura né come atto eutanasi né come abbandono della persona morente, bensì come appropriata espressione di una cura attenta ai suoi bisogni, ispirata ai principi dell'etica clinica (beneficialità, non maleficenza, giustizia), incluso il criterio di proporzionalità.

L'eccesso di cura (cure futili oppure inappropriate) non è eticamente giustificato nei confronti del persona malata, cui causa disagio e danno fisico e psichico; non è corretto nei confronti dei familiari, nei quali genera false aspettative e un prolungamento della sofferenza; è frustrante per il personale curante; determina una scorretta allocazione di risorse preziose che vengono sottratte ad altri pazienti [1]. È dimostrato che nelle TI dove i curanti hanno più propensione a compiere scelte di limitazione terapeutica si osserva una mortalità inferiore all'atteso, verosimilmente per una più corretta allocazione delle risorse verso i pazienti con maggior probabilità di successo terapeutico [19].

Poiché il ricovero di una persona in TI ha un impatto forte sulla sua rete di prossimità, è dovere dei curanti contribuire al supporto alla famiglia durante e dopo il ricovero [1,3,9]. La dignità della persona morente è tutelata dai curanti anche attraverso la comunicazione e la relazione con la persona malata (quando possibile) e la sua famiglia, al fine di comprendere la visione del mondo del paziente, la sua sensibilità, il suo progetto esistenziale così da poter calibrare le decisioni in piena adesione e rispetto di questi valori. In questo senso devono essere valorizzate le DAT e più ancora lo deve essere la PAC nell'ambito di patologie croniche e invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta [14].

I curanti non devono fornire trattamenti inappropriati e devono spiegare chiaramente le ragioni del rifiuto. Le richieste di trattamenti potenzialmente inappropriati che non si riescono a gestire tramite una strategia di comunicazione con i familiari dovrebbero essere affrontate tramite un approccio strutturato che preveda soluzioni alternative quali la consulenza di esperti, il parere di un comitato interdisciplinare e la valutazione della possibilità di trasferire la persona ricoverata in altra struttura concordata [16]. Nella definizione di potenziale inappropriatezza di un trattamento deve essere sempre centrale la dignità della persona malata, la tipologia di vita immaginabile in seguito all'evento acuto, il rispetto delle credenze e dei valori della persona e dei suoi familiari (si veda la sezione "Limitazione dei Trattamenti Intensivi").

Comunicazione alla Fine della Vita e TI “Aperta”

Il tempo della comunicazione è tempo di cura, come sancito dall’art. 1 della L. 219/17 [14] e dall’art. 20 del Codice di Deontologia Medica.

Cardini di una buona comunicazione sono:

1. la **descrizione corretta e comprensibile** delle condizioni della persona ricoverata;
2. la **coerenza e la omogeneità** tra i diversi membri del team curante nel contenuto delle informazioni fornite;
3. la **gradualità nel processo informativo**, decodificando il bisogno di informazioni in ogni momento, allo scopo di evitare potenziali ripercussioni negative (arrendevolezza, disperazione, etc) sulla persona malata e i suoi familiari con conseguente incapacità di affrontare adeguatamente la situazione;
4. la **direzione biunivoca** grazie alla quale il team curante dà informazioni ma nel contempo riceve informazioni dal paziente (direttamente o attraverso le *DAT*) o dai familiari (“microfono e testimoni” della persona stessa) rispetto ai suoi pensieri, alle sue aspettative, alla sua biografia e alle sue volontà;
5. la capacità di dimostrare partecipazione e al contempo di rendere possibile **l’espressione della emotività** da parte della persona malata e/o dei suoi familiari;
6. la capacità di **prevenire possibili conflitti** con i familiari e tra i familiari verificando costantemente il grado di comprensione delle informazioni fornite;
7. la disponibilità al colloquio e quindi **l’allocazione del tempo e degli spazi necessari**.

Comunicare non è solo informare ma è principalmente **un’interazione** nella quale la trasmissione del contenuto del messaggio è solo un elemento.

L’informazione chiara, trasparente ed esauriente si è dimostrata essere la miglior strategia per evitare conflitti [20].

Comunicazione e relazione sono correlate: una buona comunicazione è facilitata se è presente una relazione di fiducia e ascolto reciproco; una buona relazione si nutre di una comunicazione che diviene parte del processo di cura.

Il modello di TI “aperta”, definita come la “struttura di cure intensive dove uno degli obiettivi dell’*équipe* è una razionale riduzione o abolizione di tutte le limitazioni non motivatamente necessarie poste a livello temporale, fisico e relazionale” [21], seppure lentamente, si sta progressivamente affermando negli ospedali italiani [22].

Ridurre o annullare totalmente le limitazioni agli orari di visita, in modo da *aprire* il reparto ai familiari, è un processo che coinvolge direttamente e profondamente tutte le figure professionali della TI.

Aprire la TI non vuol dire semplicemente “aumentare l’orario di visita” ma significa innanzitutto ridare **centralità alla persona malata nella sua dimensione umana**, entrando in relazione con la sua famiglia e quindi incontrando la componente affettiva ed emotiva della malattia: il dolore, la speranza, il disorientamento, l’incredulità. I familiari dentro la TI osservano il lavoro e le attenzioni verso i propri cari, vengono coinvolti nella cura e familiarizzano con termini, procedure, terapie e macchinari altrimenti visti come ostili o mai abbastanza efficaci.

Il colloquio quotidiano con medico e infermiere e la continuità di comunicazione facilitano il passaggio di informazioni, riducendo il rischio di incomprensioni e fraintendimenti.

Il familiare comprende più facilmente quando “è stato fatto tutto il possibile” se viene coinvolto nel processo decisionale e se segue direttamente e condivide ogni scelta; l’eventuale limitazione dei trattamenti intensivi a favore della sola terapia palliativa viene fatto in pieno accordo e sostegno con la famiglia, che può rimanere accanto al proprio caro anche nelle ultime fasi della vita. Ciò riduce in maniera drastica qualsiasi fonte di conflitto con i familiari e promuove una maggiore attenzione nei confronti delle volontà della persona malata (dichiarate o presunte).

Il conflitto con la famiglia è spesso legato a problemi di comunicazione, a diffidenza (che spesso porta alla sfiducia), ad aspettative non corrisposte. **Aprire la Terapia Intensiva implica un gesto di trasparenza** che inevitabilmente predispone il familiare a fidarsi: “nessuno mi sta nascondendo niente, vedo come lavorano, sono presente se capita qualcosa”. Il familiare “invadente”, “difficile” rimane rapidamente disarmato di fronte ad un atteggiamento di apertura. Familiari che trascorrono molto tempo in TI solidarizzano gli uni con gli altri, si sostengono a vicenda, condividono opinioni, speranze.

Tutto ciò si traduce in **una cura che va oltre la guarigione, che si prolunga oltre la dimissione**, cercando di intercettare i bisogni assistenziali ben al di là del periodo di ricovero e, in particolare quando la guarigione non è più possibile, orientata alle necessità della famiglia.

Limitazione dei Trattamenti Intensivi

IL PROCESSO DECISIONALE

Il ragionamento etico clinico non ha lo scopo di compiere la scelta ideale (universale generalizzabile), ma di pianificare **il miglior percorso possibile nello specifico caso, compatibilmente con le risorse disponibili**.

Quando si decide di limitare le cure (non avviare trattamenti intensivi o interrompere quelli già in atto), è fondamentale distinguere e **definire con chiarezza ogni singola componente**:

1. **la raccolta dei dati clinici**: la diagnosi, la prognosi, le possibili strategie terapeutiche devono essere note a tutti gli attori coinvolti, anche nelle loro componenti di incertezza;
2. **le responsabilità**: chi deve essere coinvolto nel processo decisionale e con quale ruolo, sia sul versante dei curanti, sia sul versante della persona malata e della sua rete di prossimità;
3. **i valori**: identificare i possibili dilemmi etici, le visioni discordanti e i conflitti potenziali;
4. **la decisione e la sua argomentazione**: individuare la migliore strategia e argomentarla a fronte di possibili scelte alternative.

Le decisioni di fine vita sono spesso difficili e stressanti. Non sempre è semplice la condivisione delle decisioni tra tutte le figure professionali coinvolte (AR, infermieri, medici di altre specialità), ma **ricercare costantemente la collegialità delle decisioni attraverso una profonda discussione è garanzia di qualità del metodo, anche quando l'unanimità non può essere raggiunta**.

La condivisione e la collegialità tendono a ridurre il possibile **disagio morale (moral distress)** che deriva agli operatori dal prestare cure che si percepiscono come potenzialmente inappropriate [23].

È auspicabile che in ciascun ospedale venga definito **un protocollo che detti le linee di indirizzo per affrontare il contrasto di opinioni** tra colleghi e/o con i familiari. In TI, l'AR è il medico che ha in carico la persona ricoverata in un contesto nel quale entra in gioco il modello organizzativo e gestionale della TI. Anche in questo setting è quindi auspicabile che, sulla base di principi consolidati, in ogni TI venga definito con chiarezza, tramite un documento condiviso, il processo decisionale che porta a definire la eventuale limitazione dei trattamenti.

La decisione di limitare le cure, conseguente al giudizio di inappropriatezza clinica espressa dall'AR, può non trovare consenso nei familiari della persona malata o generare contrasto tra loro: in questo caso, da un lato l'AR deve comunque mantenere tutto **il peso morale della responsabilità della decisione**, senza delegarla ai familiari, ma dall'altro deve, nell'ambito di un buon processo di comunicazione e relazione con i familiari stessi, rispettandone la sensibilità, condurli a comprendere e condividere la motivazione della decisione: **questo processo non significa solamente "informare" i familiari di una decisione presa né "decidere insieme", bensì coinvolgerli gradualmente nel processo decisionale portandoli a condividere la strategia terapeutica**.

Sebbene una comunicazione virtuosa consenta nella maggior parte dei casi di superare le divisioni e di giungere a scelte condivise anche nei casi di divergenze apparentemente inconciliabili, può capitare il caso in cui risulti impossibile far comprendere ai familiari che la limitazione dei trattamenti rappresenta realmente il miglior interesse per il loro caro.

In una situazione del genere, constatati il fallimento della comunicazione, una divergenza insanabile di opinioni tra il team e i familiari o addirittura un'opposizione conflittuale con perdita di fiducia, deve essere attuata una **strategia di ricerca di mediazione e di risoluzione del conflitto**.

Questo può avvenire tramite interventi esterni, consulenti super partes o il ricorso a un Comitato Etico per la Pratica Clinica. **Può essere eticamente accettabile accondiscendere alle richieste dei familiari – anche quando non condivise dai curanti – in segno di rispetto anche di posizioni “minoritarie”. Tale scelta deve però essere sempre bilanciata con il rischio di erogare trattamenti lesivi della dignità del singolo o inaccettabili dal punto di vista dell’allocazione delle risorse sanitarie.**

La decisione relativa alla proporzionalità del trattamento è appannaggio di ciascuna persona, come fermamente ribadito dalla legge 219/2017 [14], sia che essa possa esprimere il proprio consenso/dissenso alle cure sia che essa, non potendolo fare, abbia redatto le DAT, ancor meglio se nell’ambito di una PAC.

Il fatto che l’incertezza prognostica possa essere ridotta ma non azzerata non deve portare a una paralisi prognostica (un alibi per non prendere decisioni) [9,24,25]. In questo senso, non esistendo un approccio schematico applicabile alle diverse situazioni cliniche, si deve sempre prendere in considerazione la possibilità di un approccio “*time-limited*” (terapia massimale per un ulteriore lasso di tempo limitato e definito, al termine del quale si potranno avere più elementi per decidere), “*skill-limited*” (proseguire le cure in atto ma non innalzarne ulteriormente il livello perché se ciò si rendesse necessario significherebbe che l’evoluzione verso la prognosi infausta è divenuta certa) e/o “*event-limited*” (proseguire le cure in atto ma sospenderle nel caso di comparsa di nuovi eventi patologici acuti che significherebbero evoluzione prognostica infausta certa).

Il processo decisionale che conduce alla limitazione dei trattamenti deve essere sempre chiaramente ed esplicitamente documentato nella cartella clinica [16].

OBIETTIVI DELLA LIMITAZIONE TERAPEUTICA

La limitazione dei trattamenti ha come unico scopo quello di evitare un inutile prolungamento del processo agonico, consentendo al paziente di morire per le conseguenze della sua malattia. Tale obiettivo la distingue nettamente dall’eutanasia, cioè l’accorciamento intenzionale del processo di morte [5,7,16].

Nelle fasi terminali di malattia diventa clinicamente appropriato ed eticamente doveroso non prolungare il processo di morte. Il percorso di limitazione dei trattamenti deve essere messo in atto con la modalità più adatta alla situazione clinica e con il fine di minimizzare la sofferenza della persona morente [7,16].

La limitazione dei trattamenti implica sempre una “rimodulazione terapeutica” verso un incremento dell’approccio palliativo e può avvenire tramite il non avvio dei trattamenti o tramite la loro sospensione [1,3,7].

PRINCIPI ETICI FONDAMENTALI

Il non avvio o la sospensione di un trattamento sono eticamente equivalenti.

Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo [2,7], anche se vi può essere differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto riguarda le situazioni in cui la morte del paziente può sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione (ad es.: ventilazione meccanica, estubazione terminale, ECMO).

Sebbene diversi studi osservazionali abbiano mostrato una maggiore tendenza degli operatori sanitari a preferire l'astensione dai trattamenti rispetto alla sospensione degli stessi in virtù di fattori psicologici, religiosi e culturali [19,26], non esistono ragioni etiche che rendano le due scelte differenti.

I trattamenti intensivi intrapresi perché ritenuti indicati dovrebbero essere sospesi quando [2]:

- la situazione clinica renda inappropriata la loro prosecuzione;
- il paziente ritiri il proprio consenso;
- si abbia una mancata risposta alla terapia.

I medici hanno l'obbligo morale di assicurare un **adeguato controllo dei sintomi nelle fasi finali della vita**, anche attraverso la somministrazione di farmaci sedativi e analgesici in dosi che, in via teorica, potrebbero accorciare la vita della persona morente [1,3]. La dottrina del "doppio effetto" è utilizzata per operare una distinzione morale tra la somministrazione di farmaci con l'intenzione di abbreviare la vita della persona morente e la somministrazione degli stessi farmaci per assicurare un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi (dispnea, agitazione, delirium, nausea), anche quando siano richieste elevate dosi di farmaco per raggiungere tali obiettivi [7]. In questo caso, quindi, si corre consapevolmente il rischio di abbreviare la vita, ma questo obiettivo non è direttamente ricercato. Alcuni studi hanno comunque evidenziato che la somministrazione di farmaci sedativi ed analgesici alla fine della vita non accelera il processo di morte in modo significativo [27,28].

Alla fine della vita del paziente con grave cerebro-lesione può essere ragionevole ricorrere alla sedazione palliativa, con l'obiettivo di tutelare il morente nell'eventualità pur remota che possa avere una percezione di distress respiratorio o di dolore.

L'obiettivo della sedazione palliativa profonda somministrata nelle fasi finali della vita dovrebbe essere chiaramente esplicitato sia nella comunicazione verbale con la famiglia, sia nella cartella clinica, documentando e rivalutando i sintomi della persona morente e titolando le dosi in funzione della risposta clinica [1,3]. Non sempre è facile documentare la presenza o la persistenza dei sintomi (ad esempio nei pazienti neurologici); in tali casi occorre tenere nella giusta considerazione segni indiretti di un possibile distress della persona morente quali l'aumento della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e di quella respiratoria, la comparsa di sudorazione profusa o di marezza della cute, ecc.

Un adeguato piano di sedazione e analgesia deve essere formulato prima della sospensione delle terapie di supporto vitale, al fine di anticipare lo sviluppo di sintomi spiacevoli [16,33].

Donazione di Organi e Tessuti

La possibilità di donare organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto terapeutico dovrebbe essere offerta a tutti, come parte integrante del percorso di fine vita in TI.

Una donazione d'organi e tessuti non ha valore soltanto per il grande beneficio del soggetto ricevente, ma anche per il rispetto del diritto all'autodeterminazione del donatore e per l'alto significato che riveste per i familiari nel momento della perdita del loro caro.

DONAZIONE DOPO ACCERTAMENTO CON CRITERI NEUROLOGICI (DBD)

Nel caso di accertamento di morte con criteri neurologici, la valutazione dell'idoneità del potenziale donatore e la verifica della volontà di donare gli organi per trapianto – secondo la normativa e le raccomandazioni correnti – vengono effettuate durante il periodo di osservazione delle morte encefalica e nelle ore immediatamente successive.

I colloqui con i familiari dedicati all'aspetto della donazione degli organi non devono interrompere la relazione d'aiuto e dovrebbero essere successivi alla comunicazione della morte e alla verifica della comprensione della notizia. Tuttavia la comunicazione circa l'imminenza della morte dovrebbe essere precedente per consentire la progressività delle notizie.

I colloqui inerenti la donazione possono precedere la comunicazione di morte encefalica:

- quando la morte è imminente e la famiglia solleva spontaneamente l'argomento;
- quando il ricovero in TI e il mantenimento dei supporti vitali ha come fine esclusivo l'accertamento di morte e la possibilità di donazione (vedi obiettivi del ricovero in TI).

DONAZIONE DOPO ACCERTAMENTO CON CRITERI CARDIOCIRCOLATORI (DCD)

Nel caso di donazione controllata a cuore fermo, la valutazione dell'idoneità del donatore e la verifica della volontà di donare gli organi per trapianto precedono inevitabilmente il momento della morte. Essi devono però essere successivi al processo decisionale che determinerà la limitazione terapeutica, nonché alla comunicazione di tali decisioni ai familiari e alla verifica della loro comprensione della situazione di terminalità.

In nessun caso il processo della donazione (anche nella fase iniziale di valutazione e identificazione) può precedere o interferire con il processo decisionale che sottende a una scelta di limitazione dei trattamenti.

In caso di identificazione di un donatore a cuore fermo (persona morente, percorso di fine vita avviato, accertamento dell'idoneità e verifica della volontà favorevole alla donazione), gli accertamenti diagnostici e gli interventi *ante mortem* (incannulamento femorale, somministrazione di eparina, ecc.) devono:

- interferire il meno possibile con le fasi finali della vita del paziente;
- garantire la sicurezza e la dignità;
- essere oggetto di informazione accurata ai familiari ed essere compiuti con il loro assenso.

I ruoli di chi mantiene la comunicazione e la relazione d'aiuto con i familiari devono restare separati da quelli di chi si occupa del processo di donazione d'organi e delle fasi di ricondizionamento ex vivo e di prelievo.

I familiari, se lo desiderano, possono essere presenti accanto alla persona morente durante tutto il periodo agonico, anche dopo la sospensione dei trattamenti intensivi e fino all'inizio dell'accertamento di morte. Trattandosi di una donazione controllata, i tempi saranno programmati tenendo conto delle esigenze di tutti gli attori coinvolti, compresi i familiari.

Nella donazione DCD non controllata (Maastricht II), la comunicazione della morte ai familiari e la verifica della volontà in merito alla donazione seguono la diagnosi di morte e la sospensione delle manovre rianimatorie. Valgono anche in questo caso gli stessi principi che regolano la buona comunicazione e la relazione di cura.

Valutazione della Qualità dell'Assistenza del Fine Vita

La qualità dell'assistenza nel fine-vita è considerata un elemento di necessaria valutazione per definire la performance di una Terapia Intensiva. Numerosi indicatori sono stati proposti in letteratura in questo ambito [29,30].

Sarebbe auspicabile che ciascuna TI, in collaborazione con la propria Direzione, con il Pronto Soccorso e con i Reparti di Degenza di riferimento, selezionasse a scopo auto-valutativo un numero limitato di indicatori, relativi ai principali aspetti del fine-vita. Tra di essi dovrebbero essere inclusi la centralità della persona morente e dei suoi familiari, il processo di comunicazione, la continuità delle cure e il trattamento dei sintomi.

Gli indicatori selezionati dalla letteratura per monitorare la qualità del fine vita sono:

1. processi decisionali condivisi con il paziente e la sua famiglia nel pieno rispetto delle loro volontà;
2. comunicazione tra l'équipe, la persona ricoverata e la sua famiglia garantendo tempi e luoghi idonei da dedicare alla relazione di cura;
3. continuità assistenziale ricercata attraverso confronti strutturati nell'ambito dello staff;
4. supporto emozionale e spirituale garantito alla persona ricoverata e alla sua famiglia con l'obiettivo di favorire la loro capacità di affrontare la situazione;
5. controllo di tutti i sintomi in grado di arrecare sofferenza fisica o psicologica;
6. supporto emozionale e spirituale garantito a tutti gli operatori sanitari con l'obiettivo di prevenirne il burnout ed il disagio etico;
7. processi organizzativi finalizzati alla formazione continua dei professionisti sanitari in cure palliative e assistenza al fine vita.

La formazione dovrebbe comprendere anche *non-technical skills* quali le abilità relazionali e comunicative, arrivando a includere percorsi di introspezione, *mindfulness*, gestione di tematiche professionali complesse quali l'elaborazione del lutto e il rapporto con la morte.

Raccomandazioni Finali

1. Ogni trattamento deve essere clinicamente appropriato ed eticamente proporzionato.
2. È doveroso non prolungare il processo del morire ed intensificare precocemente un approccio palliativo.
3. Ogni volontà del paziente in merito alla limitazione dei trattamenti espressa per iscritto o verbalmente deve essere riportata in cartella e rispettata, così come le eventuali disposizioni anticipate di trattamento.
4. La valutazione clinica, la decisione di limitare i trattamenti e la relativa responsabilità degli atti che ne conseguono spettano al medico e devono essere documentate e motivate in cartella clinica.
5. Il paziente, quando possibile, i familiari e tutti gli operatori sanitari coinvolti nella cura devono essere coinvolti nel processo decisionale.
6. In cartella dovrà essere riportata una sintesi del colloquio con il paziente, quando possibile, e/o con i parenti, le informazioni che sono state fornite, le decisioni prese ed il fatto che sono state condivise con la persona malata (quando possibile), la famiglia ed il team.
7. Nella decisione di limitare i trattamenti il medico deve svolgere un ruolo di sintesi acquisendo, ove non presenti delle DAT, ogni possibile informazione sul progetto di vita della persona malata, sulle sue possibili volontà rispetto al percorso di cura, le sue convinzioni religiose, confrontando tali informazioni con la propria valutazione relativa al migliore interesse per la persona malata.
8. L'applicazione dei trattamenti intensivi deve essere accompagnata fin dall'inizio dallo sviluppo di un piano di cure palliative; nel caso di un'eventuale limitazione dei trattamenti, la medicina palliativa deve tendere ad alleviare i sintomi del processo del morire e a garantire fino all'ultimo la migliore qualità di vita.
9. Ogni TI deve intraprendere iniziative tese a migliorare la relazione con pazienti e familiari specie in relazione alla comunicazione dei processi decisionali di fine-vita. In tal senso deve essere implementato un modello di "Terapia Intensiva aperta".
10. Nella persona morente, la sedazione e l'analgesia, ai dosaggi necessari a eliminare il dolore e la sofferenza, sono sempre clinicamente appropriate ed eticamente doverose.
11. L'incertezza prognostica non deve diventare una "paralisi prognostica".
12. Ogni trattamento intensivo deve essere inteso come un *trial* di terapia, soggetto a continua rivalutazione degli obiettivi di cura.
13. Il supporto ai familiari del malato critico è compito del curante – nei limiti delle risorse e delle competenze – e non si esaurisce con la morte della persona malata.



LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESISTA RIANIMATORE: RACCOMANDAZIONI SIAARTI PER L'APPROCCIO ALLA PERSONA MORENTE

UPDATE 2018

Parte II: Procedure e Criticità

Gestione del Fine Vita	18
Sospensione delle Terapie di Supporto Vitale	24
Criticità	30
Bibliografia	33

Gestione del Fine Vita

PREPARAZIONE E PIANIFICAZIONE

Il paziente (ove appropriato e possibile) e i familiari dovrebbero essere informati circa il processo di sospensione delle cure, il ruolo di ciascun operatore, la possibilità di comparsa di segni di distress e le modalità di trattamento degli stessi [3].

I familiari dovrebbero essere informati che il tempo tra la sospensione delle terapie di supporto vitale e la morte può essere variabile e difficile da prevedere [1].

Tutti i membri dell'équipe dovrebbero prendere parte all'informazione e al supporto dei familiari. È inoltre opportuno offrire un appropriato supporto spirituale e/o religioso [1,3].

Ai familiari dei pazienti deve essere garantita la possibilità di essere presenti durante le fasi di sospensione dei trattamenti di supporto vitale, ivi inclusa la sospensione della ventilazione [16,31,32]. Deve essere inoltre garantita la possibilità di rimanere accanto alla persona ricoverata in ogni fase del percorso di accompagnamento alla morte, anche durante le ore notturne.

SETTING

Il monitoraggio dovrebbe essere ridotto per minimizzare i fattori di distrazione e i rumori non necessari. Il monitoraggio assume il significato di controllo delle funzioni vitali che possono esprimere una sofferenza della persona morente e quindi la necessità di adeguare la sedazione e l'analgesia. **Il monitoraggio deve preferenzialmente essere non invasivo** e limitarsi al controllo dei parametri che possono segnalare un eventuale stato di sofferenza, quale elettrocardiogramma e pressione arteriosa non invasiva.

Ogni misura dovrebbe essere attuata al fine di assicurare la **privacy intorno al letto della persona morente**. Il personale della Terapia Intensiva non direttamente coinvolto nella cura del paziente, i consulenti ed altro personale dovrebbero essere informati del fatto che vi è una persona morente, allo scopo di garantire un ambiente silenzioso e rispettoso.

Se si prevede un lungo periodo agonico da gestire interamente in Terapia Intensiva, si deve considerare – se la situazione del reparto lo consente – il trasferimento della persona morente in una camera singola.

SEDAZIONE ED ANALGESIA

In una persona morente obiettivi della sedazione palliativa sono la prevenzione e il trattamento dei sintomi che generano sofferenza (dolore, agitazione, delirium, distress respiratorio) [16,31,33]. La Legge 38/10 [34], il pronunciamento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) [13] e la Legge 219/17 [14] hanno chiaramente definito anche in Italia la **liceità etica e giuridica della sedazione palliativa profonda continua**, che deve entrare nel bagaglio clinico dell'anestesista rianimatore che gestisce la limitazione dei trattamenti intensivi (LT) e il fine-vita.

Un adeguato piano di sedazione e analgesia deve essere formulato prima della sospensione delle terapie di supporto vitale, al fine di anticipare lo sviluppo di sintomi spiacevoli [16,33].

Le dosi di farmaci sedativi ed analgesici devono essere titolate in funzione della risposta del paziente alle dosi minime efficaci per tutta la durata del fine vita. Non esistono dosi limite al di là di quanto necessario per ottenere un adeguato controllo dei sintomi [9,16,33].

Nei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva, la via endovenosa è da preferirsi in quanto associata al minore fastidio per il paziente rispetto alla via sottocutanea, orale o transmucosale [3].

ANALGESICI OPIOIDI

Gli oppioidi sono i farmaci fondamentali per il trattamento del dolore e del distress respiratorio nella persona morente. Oltre all'effetto analgesico, gli oppioidi possiedono un effetto sedativo che contribuisce alla componente ipnotica della sedazione palliativa. Si raccomanda l'utilizzo di un bolo endovenoso seguito da un'infusione continua.

Gli analgesici principali raccomandati nelle linee guida internazionali e nazionali [1,3,35] sono la morfina e il fentanil (Tabelle 1-2).

- *Morfina.*

La morfina è l'agente analgesico più utilizzato nelle cure palliative per il suo basso costo, la familiarità d'uso e per gli effetti euforici associati. Inoltre, la riduzione del precarico cardiaco da parte del farmaco può contribuire ad un miglioramento del distress respiratorio, riducendo il sovraccarico polmonare.

Nei pazienti opioid-naive, la morfina è l'agente iniziale di scelta per la gestione di dolore e distress respiratorio durante la sospensione delle terapie di supporto vitale.

Nei pazienti adulti sintomatici opioid-naive, la dose bolo iniziale è di 2-4 mg di morfina, seguita da un'infusione di 0.05-0.1 mg/kg/h. La dose di inizio può essere adattata in base al peso del paziente, all'età, alla disfunzione d'organo e al controllo dei sintomi e segni di stress [1,3].

Se il paziente sviluppa dolore o distress respiratorio in corso di un'infusione di morfina, si raccomanda la somministrazione di un bolo addizionale pari a 2 volte la dose oraria di infusione. Dosi addizionali di morfina possono essere ripetute ogni 15 minuti in funzione delle necessità [3].

- *Fentanil.*

Il fentanil può essere utilizzato in alternativa alla morfina. Per la sua breve durata di azione, il fentanil dovrebbe sempre essere somministrato tramite infusione endovenosa continua in corso di sedazione palliativa.

Nei pazienti adulti sintomatici opioid-naive, la dose bolo iniziale è di 0,5-1 mcg/kg di fentanil, seguita da un'infusione di 1-10 mcg/kg/h. La dose di inizio può essere adattata in base al peso del paziente, all'età, alla disfunzione d'organo e al controllo dei sintomi e segni di distress [1,3].

Se il paziente sviluppa dolore o distress respiratorio in corso di un'infusione di fentanil, si raccomanda la somministrazione di un bolo addizionale pari a 2 volte la dose oraria di infusione. Dosi addizionali di fentanil possono essere ripetute ogni 5 minuti in funzione delle necessità [3].

In accordo ad altre linee guida internazionali [3], si raccomanda l'utilizzo di scale validate, come la Behavioural Pain Scale (BPS) o la Critical Care Pain Observation Tool (CCPOT), per il monitoraggio del dolore nella persona morente (vedi Appendice II).

Tale valutazione dovrebbe essere operata prima dell'avvio dell'analgesia e per tutta la durata del fine vita, al fine di adattare i dosaggi di farmaci oppioidi alla risposta della persona morente, riducendo la variabilità intra- ed inter- osservatore nella valutazione del dolore.

FARMACI SEDATIVO-IPNOTICI

I farmaci sedativo-ipnotici dovrebbero essere somministrati solo dopo che il dolore e il distress respiratorio siano adeguatamente controllati da analgesici oppioidi [1,3,33,35]. Una combinazione di oppioidi e agenti ipnotici può essere utilizzata per la sedazione palliativa durante la sospensione delle terapie di supporto vitale. Come per gli oppioidi, si raccomanda l'utilizzo di una dose bolo seguita da un'infusione endovenosa [1,3,35].

I sedativi raccomandati nelle linee guida internazionali e nazionali [1,3,35] sono le benzodiazepine e il propofol (Tabelle 1 e 3).

- *Benzodiazepine*

Le benzodiazepine sono gli agenti ipnotici di scelta in corso di sedazione palliativa in virtù del loro effetto ipnotico, ansiolitico, amnesico ed anticonvulsivante a fronte di un ridotto impatto emodinamico [1,3,35]. Le benzodiazepine dovrebbero essere preferite nei pazienti senza delirium (con l'eccezione dei pazienti in cui il delirium è legato ad un'astinenza da alcool) o quando non sia necessaria una sedazione profonda [36].

Il midazolam è altamente liposolubile, presenta un rapido onset e un picco di effetto a 5-10'. Nei pazienti adulti sintomatici non precedentemente esposti a benzodiazepine, si raccomanda una dose bolo iniziale di 2-4 mg di midazolam seguita da un'infusione di 0.05-0.15 mg/kg/h. La dose può essere adattata in funzione del peso, dell'età e della disfunzione d'organo [3,35].

Se un paziente sviluppa agitazione o distress in corso di un'infusione di midazolam, si raccomanda la somministrazione di un bolo pari a 2 volte la dose oraria in infusione [3]. Le dosi bolo di midazolam possono essere ripetute ogni 5 minuti come necessario. Se un paziente ha necessità di 2 dosi bolo in un'ora, si raccomanda di raddoppiare la velocità di infusione [3].
- *Propofol*

Il principale vantaggio del propofol è il rapido onset ed offset dell'effetto sedativo-ipnotico, che consente una rapida titolazione al livello di sedazione desiderato. Il propofol può essere utilizzato in alternativa alle benzodiazepine in pazienti che ricevevano già un'infusione di propofol durante il ricovero in TI e presentavano un adeguato livello di comfort. Può essere usato come agente di seconda linea rispetto alle benzodiazepine [3], in specie nei pazienti con delirium in cui sia richiesta una sedazione profonda [36].

Si raccomanda l'utilizzo di scale validate, quali la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) per il monitoraggio dell'agitazione e del livello di sedazione nella persona morente [3] (vedi Appendice II). Si suggerisce di utilizzare come target il livello di sedazione minimo necessario ad ottenere un adeguato controllo dei sintomi spiacevoli (agitazione, delirium iperattivo).

Bloccanti neuromuscolari.

I farmaci bloccanti neuromuscolari devono essere sospesi e il loro effetto deve essere scomparso prima di procedere alla sospensione delle terapie di supporto vitale [1,3,35].

Farmaco	Dose equianalgescica (mg)	Dose iniziale (Bolo EV)	Durata (Ore)	Dose iniziale (Infusione EV)
Morfina	1	2-10 mg	3-4	0.05-0.1 mg/kg/h
Fentanil	0.01	50-100 mcg	0.5-2	1-10 mcg/kg/h
Propofol	-	1 mg/kg	0.1-0.4	0.5-3 mg/kg/h
Midazolam	-	1 mg	1.5-2	1-5 mg/h

Tabella 1. Farmaci analgesici e sedativo-ipnotici raccomandati per la sedazione palliativa. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anesthesiol.* 2006 Dec; 72(12):927-63.

Farmaco	Dose equivalente EV	Onset to Peak Effect (min)	Durata effetto (Ore)	Dose iniziale Adulti EV	Dose iniziale Bambini EV	Infusione Continua EV
Morfina	10	20-30	3-4	2-10 mg	0.1 mg/kg	0.05-0.1 mg/kg/h
Fentanil	100 mcg	2-5	0.5-2	0.5-2 mcg/kg	1-5 mcg/kg	0.5-10 mcg/kg/h

Tabella 2. Dosi di farmaci analgesici raccomandati per la sedazione palliativa nel paziente adulto e pediatrico. Le dosi equivalenti sono approssimative e hanno un valore limitato per via di differenze nell'onset e nella durata dell'effetto. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: Truog R, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [Corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008 Mar;36(3):953-63.

Farmaco	Onset to Peak Effect (min)	Durata effetto (Ore)	Dose iniziale Adulti EV	Dose iniziale Bambini EV	Infusione Continua Adulti EV	Infusione Continua Bambini EV
Midazolam	5-10	1.5-2	0.02-0.1 mg/kg	0.1 mg/kg	1-5 mg/h	0.05-0.1 mg/kg/h
Propofol	1-2	0.1-0.4	1 mg/kg	1 mg/kg	10-50 mcg/kg/min	10-50 mcg/kg/min

Tabella 3. Dosi di farmaci sedativo-ipnotici raccomandati per la sedazione palliativa nel paziente adulto e pediatrico. EV, somministrazione endovenosa. Modificata da: Truog R, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [Corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008 Mar;36(3):953-63.

DELIRIUM

Il delirium è una sindrome ad esordio acuto e decorso fluttuante, caratterizzata da alterazioni cognitive (deficit di memoria, disorientamento, disturbi del linguaggio, alterazioni percettive) accompagnate ad un deficit dell'attenzione e della consapevolezza dell'ambiente [37]. Il delirium si può manifestare in una forma iperattiva (in cui prevalgono irrequietezza ed agitazione psicomotoria), ipoattiva (in cui predominano appiattimento emotivo, apatia, letargia, riduzione della responsività) o mista (oscillazione tra i due precedenti sottotipi).

Il delirium è frequente nella generalità dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva [36] e nelle persone morenti, con una prevalenza fino all'88% nelle settimane ed ore che precedono la morte in reparti di medicina palliativa [38]. Il delirium, come la dispnea o l'agitazione psicomotoria, può essere un importante motivo di stress per il paziente e i familiari nelle fasi finali della vita [39]. Per tale motivo si raccomanda, in accordo con multipli Autori [3,39], un approccio sistematico per il riconoscimento del delirium nella persona morente, utilizzando strumenti validati come il Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU) (vedi Appendice II).

Cause riconosciute di delirium nella persona morente sono la disfunzione d'organo (renale, epatica, respiratoria), le alterazioni metaboliche ed idroelettrolitiche, l'ipossia, la sepsi, l'anemia, le patologie intracraniche (tumori, infezioni) e i farmaci (oppioidi, benzodiazepine, anticolinergici, steroidi) [39].

Misure non farmacologiche.

Se la correzione delle cause sottostanti non è di solito possibile e/o appropriata nella persona morente in Terapia Intensiva, si raccomanda, in tutti i pazienti con delirium nelle fasi finali della vita, l'adozione di misure non farmacologiche che includono l'orientamento del paziente, la minimizzazione degli elementi di disturbo ambientali e l'informazione ai familiari circa il significato della condizione e le possibilità di trattamento sintomatico [39]. La Figura 1 riassume le misure non farmacologiche raccomandate.

Misure farmacologiche.

La presenza di dolore, quale fattore precipitante il delirium nella persona morente, dovrebbe essere riconosciuta e adeguatamente trattata prima di procedere alla somministrazione di farmaci antipsicotici e/o sedativi [36,39]. Nella persona morente con delirium, l'obiettivo della terapia farmacologica è il controllo dell'agitazione e delle alterazioni percettive (allucinazioni) [39]. L'utilizzo di antipsicotici dovrebbe essere considerato solo a fronte di una diagnosi di delirium e non al solo scopo di sfruttarne gli effetti collaterali di tipo sedativo.

○ *Aloperidolo.*

Nella persona morente con delirium iperattivo (RASS +1/+4) o delirium ipoattivo (RASS 0/-3) con sintomi stressanti (allucinazioni) si può considerare la somministrazione di aloperidolo per via endovenosa ("off-label") in bolo lento a dosi iniziali di 0.5 -2 mg. La dose può essere titolata in funzione della risposta con boli ripetuti ogni 15-30 minuti, raddoppiando sequenzialmente la dose iniziale fino ad un massimo di 10 mg [40]. Si raccomanda di prestare attenzione alla possibilità di comparsa di effetti extrapiramidali (in specie nei pazienti con malattia di Parkinson o trattati con altri farmaci antidopaminergici quali la metoclopramide) e di allungamento dell'intervallo QT (controindicato in pazienti con QTc >500 ms) [39] (Figura 1).

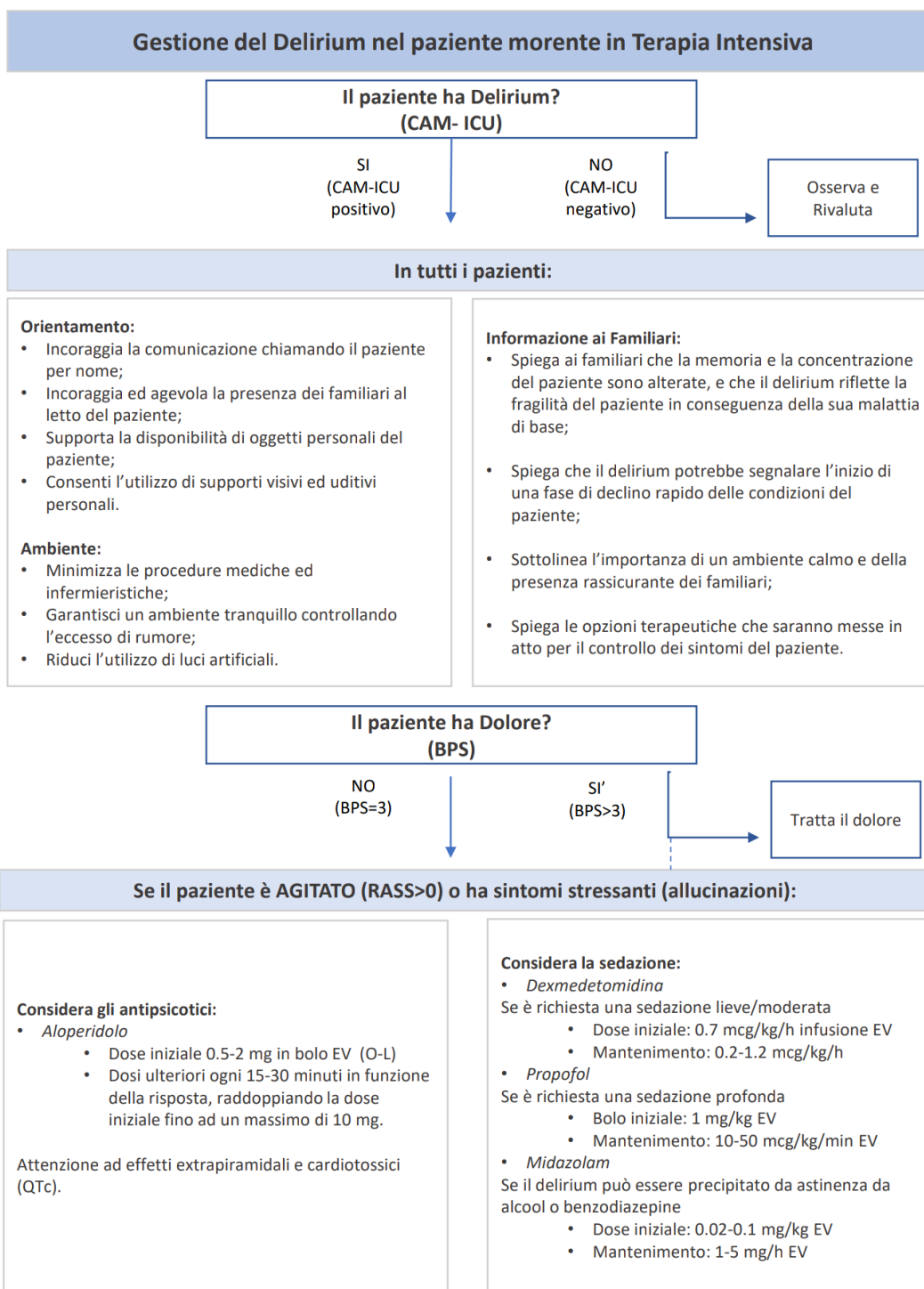


Figura 1. Schema operativo per la gestione del delirium nella persona morente in Terapia Intensiva. BPS, Behavioral Pain Scale. CAM-ICU, Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit. EV, somministrazione endovenosa. O-L, somministrazione "off-label". Modificata da: Hosker CMJ and Bennett MI. Delirium and agitation at the end of life. BMJ 2016;353:i3085.

Sospensione delle Terapie di Supporto Vitale

Dopo la transizione degli obiettivi di cura dal trattamento intensivo alle cure palliative, tutte le terapie prescritte al paziente dovrebbero essere valutate criticamente, per stabilire se apportino un contributo positivo alla gestione dei sintomi nelle fasi terminali. Queste includono gli antibiotici, i farmaci vasoattivi, gli emoderivati, i trattamenti sostitutivi renali e i dispositivi di assistenza meccanica al circolo o alla respirazione. Tali trattamenti, incluse l'idratazione e la nutrizione artificiale, non forniscono un effettivo beneficio alla persona morente e non devono essere obbligatoriamente mantenuti [3,14,35].

ASTENSIONE DAI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITHHOLDING)

In alcuni casi, si può decidere di limitare l'avvio di trattamenti non indicati (come la rianimazione cardiopolmonare, la terapia sostitutiva renale) continuando invece altre forme aggressive di sostegno delle funzioni vitali (ad es., la ventilazione meccanica o il supporto cardiovascolare). In queste circostanze, una volta presa la decisione di non avviare ulteriori terapie (potenzialmente indicate ma inappropriate), si raccomanda comunque un'approfondita rivalutazione dell'opportunità di proseguire i trattamenti in corso, nell'ottica di minimizzare la sofferenza del paziente ed evitare un eccessivo prolungamento del processo di morte [3,35].

SOSPENSIONE DEI TRATTAMENTI DI SOSTEGNO DELLE FUNZIONI VITALI (WITHDRAWING)

La sospensione improvvisa di tutte le terapie di supporto vitale, ad eccezione della ventilazione meccanica, non determina distress per il paziente [35]. Pertanto, non esiste alcun razionale nel procedere a una lenta de-escalation di trattamenti quali antibiotici, infusioni di emoderivati e fluidi, della nutrizione parenterale o enterale, della terapia sostitutiva renale o del supporto cardiovascolare [3,35].

In qualunque caso, il momento della sospensione delle singole terapie dovrebbe essere individualizzato. Si raccomanda un approccio sequenziale, osservando la risposta alla sospensione di ogni trattamento prima di procedere alla sospensione del successivo [3]. Si raccomanda di sospendere le terapie di supporto vitale nel seguente ordine:

1. terapia sostitutiva renale;
2. antibiotici, emoderivati, liquidi per via parenterale o enterale;
3. vasopressori e/o inotropi, dispositivi di assistenza circolatoria meccanica (IABP, ECMO, VAD);
4. ventilazione meccanica;
5. presidi di gestione delle vie aeree (es. tubo endotracheale).

Durante la fase di sospensione delle terapie non dovrebbe essere somministrato ossigeno supplementare a meno che sia necessario per il comfort della persona morente [3]. Allo stesso modo, tutte le richieste di indagini strumentali e/o di laboratorio (ad es. RX torace, emogasanalisi, prelievi) dovrebbero essere sospese in quanto inappropriate e/o potenzialmente fastidiose per il paziente.

SOSPENSIONE DELLA VENTILAZIONE MECCANICA

Poiché la rapida sospensione della somministrazione di ossigeno e del supporto ventilatorio meccanico potrebbe portare a distress respiratorio, esiste un razionale teorico per rimuovere questi supporti gradualmente. Tuttavia, un lento svezamento dalla ventilazione meccanica, nell'arco di molte ore o giorni, può condurre ad un prolungamento non necessario del processo di morte, e risultare comunque fastidioso per il paziente. Di conseguenza, l'unica giustificazione per una riduzione graduale del supporto ventilatorio risiede nella possibilità di avere il tempo necessario a un'adeguata titolazione dei farmaci utilizzati per il controllo del distress respiratorio. Alla luce di questo obiettivo, la ventilazione meccanica dovrebbe comunque essere sospesa il più velocemente possibile, con la velocità di svezamento determinata soltanto dal tempo richiesto per assicurare un adeguato comfort ad ogni passaggio [3,35].

La sospensione della ventilazione meccanica può avvenire attraverso la riduzione del supporto ventilatorio fino al respiro spontaneo. Si può poi valutare di procedere all'estubazione terminale se ritenuta opportuna [16,32].

L'utilizzo della ventilazione non invasiva nelle cure di fine vita deve essere attentamente valutato. La Ventilazione Non Invasiva (NIV) dovrebbe essere riservata solo ai casi in cui i farmaci analgesici/sedativo-ipnotici/antipsicotici non raggiungono il target di una sedazione profonda ottimale, che comporta inevitabilmente il sollievo del paziente dalla dispnea, o solo fino a quando tali farmaci raggiungono l'effetto desiderato. La ventilazione non invasiva non dovrebbe essere usata di routine dopo la sospensione della ventilazione invasiva e l'estubazione terminale [3].

ESTUBAZIONE TERMINALE

Nella pratica clinica esiste una significativa variabilità, a livello internazionale, nazionale ed interindividuale, tra la decisione di estubare la persona morente dopo la sospensione della ventilazione meccanica e quella di lasciare in sede il tubo endotracheale anche dopo la sospensione della ventilazione meccanica [19,41]. Da un lato, il mantenimento del tubo endotracheale può aiutare ad evitare lo stridor post-estubazione. Dall'altro, se non si prevede un periodo agonico eccessivamente lungo, o se la morte sopraggiunge più per sospensione di altri supporti (es. vasopressori), la scelta di mantenere il tubo endotracheale può essere giustificata dal fatto che il rantolo terminale (death rattle) può essere fonte di stress per i familiari, che fino a quel momento hanno visto il loro caro intubato.

L'estubazione terminale in aria ambiente è realizzabile nella maggior parte dei casi in presenza di un'adeguata prevenzione e terapia del distress respiratorio e dello stridor [16,31,32,42,43].

L'estubazione terminale è preferibile rispetto al mantenimento dell'intubazione con supporto ventilatorio minimo o assente, sebbene anche questa opzione sia accettabile [3].

Nella scelta dell'estubazione terminale si raccomanda di considerare eventuali preferenze dei familiari, che devono essere adeguatamente informati sul razionale della manovra [1,33].

Dopo la sospensione della ventilazione meccanica, la comparsa di distress respiratorio, rantoli da accumulo di secrezioni tracheo-bronchiali e stridor post-estubazione sono problemi comuni, che devono essere anticipati e trattati per minimizzare la sofferenza del paziente e rendere l'accompagnamento alla morte meno traumatico per i familiari [3,31,32,42,43].

La dispnea si definisce come la consapevolezza di respirazione difficoltosa da parte del paziente; il distress respiratorio è la conseguenza osservabile della dispnea. Correlati comportamentali del distress respiratorio sono la tachipnea, la tachicardia, l'utilizzo dei muscoli respiratori accessori, il respiro paradossale e la dilatazione delle narici [40,42,44].

L'eccesso di secrezioni bronco-polmonari può determinare la comparsa di rantoli al momento dell'estubazione a causa dei movimenti oscillatori delle secrezioni a livello della faringe e della trachea. La severa restrizione dei liquidi, la somministrazione di diuretici e anticolinergici ad alte dosi prima della sospensione della ventilazione meccanica possono essere strategie preventive efficaci. La comparsa di stridor post-estubazione può essere causa di estremo distress per i familiari, ed è una diretta conseguenza di una prolungata intubazione tracheale. La somministrazione di corticosteroidi prima dell'estubazione può ridurre la probabilità di stridor [42].

Oltre ad un adeguato piano di sedazione ed analgesia, si raccomanda un approccio strutturato alla prevenzione della dispnea terminale, che si compone di due fasi (Figura 2)[42]:

- *4-6 ore prima dell'estubazione terminale:*
 - sospensione della nutrizione enterale e riduzione al minimo dell'apporto di liquidi parenterali al fine di ridurre l'insorgenza di rantoli.
 - se il paziente ha ricevuto un elevato carico volemico:
 - furosemide 40-80 mg a bolo (o dosi maggiori se già presente in terapia)
 - in caso di ridotta risposta al bolo iniziale dopo 30 minuti: furosemide 250 mg in infusione per 1 ora.
 - metilprednisolone 100 mg per la prevenzione dello stridor post-estubazione,
- *30 minuti prima dell'estubazione terminale:*
 - butilbromuro di ioscina (Buscopan) 20 mg ev, ripetibile fino ad un massimo di 60 mg/24 h per la prevenzione dei rantoli dopo rimozione del tubo endotracheale.
 - metilprednisolone 100 mg per la prevenzione dello stridor post-estubazione.

Dosi supplementari di oppioidi e benzodiazepine devono essere disponibili durante la fase di sospensione, per un pronto trattamento in caso di comparsa di distress respiratorio, rantoli o stridor.

Gli oppioidi consentono di ridurre il drive ventilatorio, il riflesso della tosse e la dispnea. Le dosi di oppioide necessarie ad ottenere il controllo del distress respiratorio (ad es., morfina 5-10 mg in bolo ev ogni 10 minuti) devono essere adattate in funzione delle dosi già somministrate e titolate in funzione dell'effetto, senza una dose tetto prestabilita [33,40].

Le benzodiazepine permettono di controllare l'ansia, l'agitazione e la paura associate al distress respiratorio e sono raccomandate in associazione agli oppioidi. Le dosi devono essere titolate in funzione dell'effetto (ad es., midazolam 2-4 mg in bolo ev ogni 5-10 minuti) [1,33,40].

In caso di sintomi refrattari, in specie nella persona morente con delirium in cui sia richiesta una sedazione profonda, si raccomanda l'utilizzo di propofol (es. 10-50 mg in bolo seguiti da infusione continua) [1,42]. Il controllo dei sintomi è più importante delle singole dosi somministrate: in linea generale, l'obiettivo dovrebbe essere il raggiungimento di una frequenza respiratoria inferiore ai 25 atti/minuto, di una frequenza cardiaca inferiore ai 100 bpm, la scomparsa dell'agitazione e delle smorfie facciali [33,44].

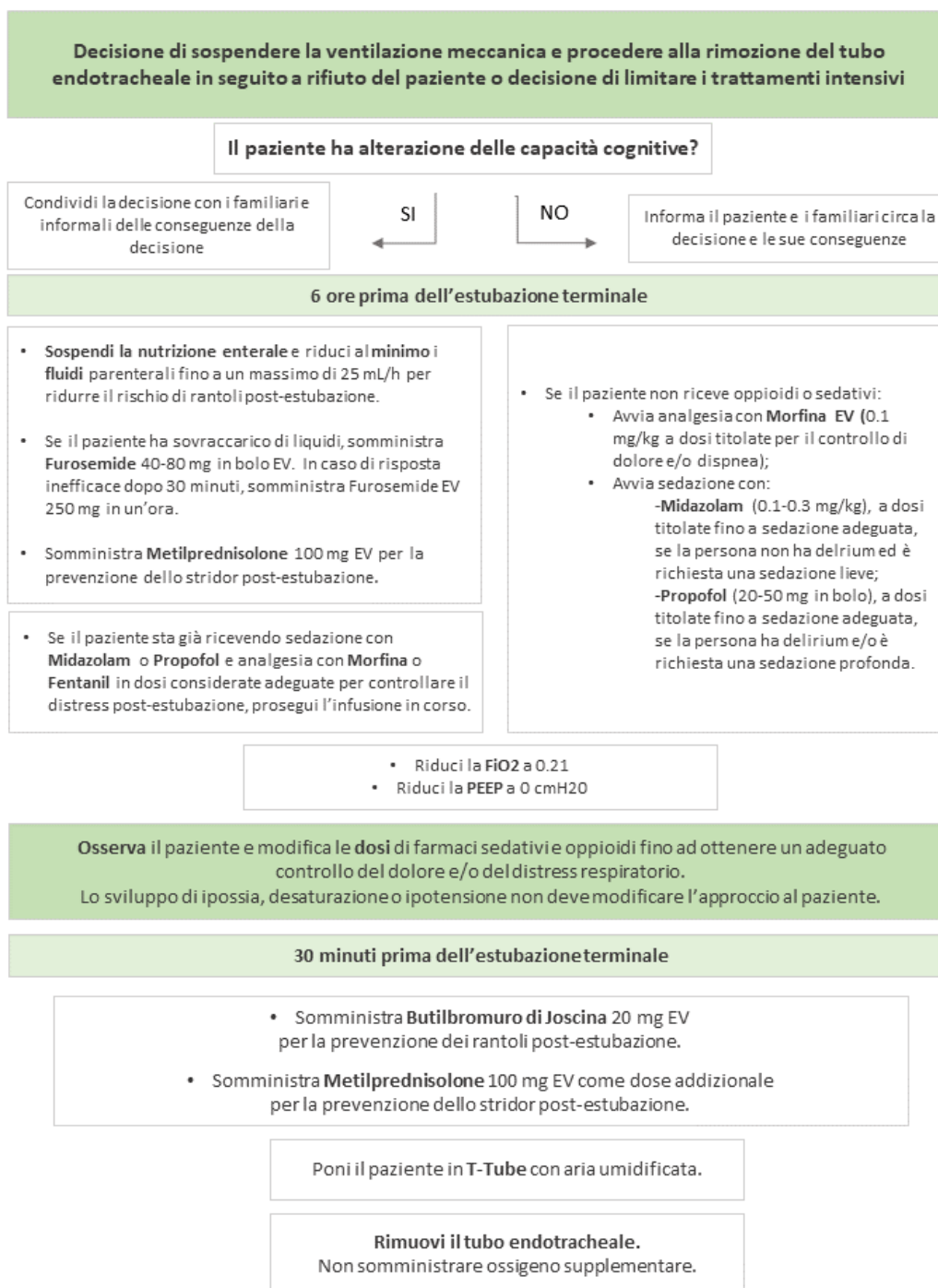


Figura 2. Algoritmo per la prevenzione del distress respiratorio, dei rantoli e dello stridor post-estubazione in pazienti sottoposti a sospensione della ventilazione meccanica ed estubazione nell'ambito di cure di fine vita. Modificata da: Kompanje EJ, et al. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med.* 2008 Sep;34(9):1593-9.

DISPNEA AL TERMINE DELLA VITA AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA

La dispnea è spesso presente nella fase terminale della vita nei pazienti che accedono in area critica (Pronto Soccorso, Terapia Intensiva)[44].

In Pronto Soccorso o nei Reparti di Degenza, l'urgenza impone talora l'avvio di un supporto ventilatorio non invasivo (NIV). La NIV rappresenta un ausilio proporzionato, rispetto alla ventilazione meccanica tramite intubazione tracheale, in malati alla fine della vita in cui è clinicamente indicato testare la risposta a un trattamento di supporto respiratorio. L'applicazione di un supporto NIV a scopo palliativo è tuttavia raccomandabile solo in reparti già attrezzati per effettuarla, o comunque in presenza di adeguata assistenza medico-infermieristica.

Se dall'assistenza al paziente al di fuori della Terapia Intensiva si forma e si consolida il ragionevole convincimento che le cure intensive siano inappropriate, il comfort del paziente diventa il principale obiettivo da perseguire. Una volta pervenuti a tali conclusioni, è raccomandabile:

- somministrare analgesici oppioidi in caso di distress respiratorio (Tabelle 1-2);
- somministrare farmaci sedativo-ipnotici fino a raggiungere una sedazione palliativa profonda continua se gli oppioidi non sono sufficienti al controllo della dispnea (Tabelle 1 e 3);
- continuare la somministrazione di O₂ solo se efficace nel ridurre la fatica respiratoria;
- valutare l'utilizzo della NIV allo scopo di ridurre il distress respiratorio in attesa degli effetti della terapia farmacologica, accertandosi che la possibile sofferenza legata all'utilizzo di maschera o casco non sia eccessiva. In questo caso è necessario considerare che il momento della sospensione della NIV può essere seguito da una ripresa della dispnea, che richiede l'attenzione del clinico per un eventuale adeguamento delle dosi di farmaci analgesici e/o sedativi.


Anche al di fuori della Terapia Intensiva è fondamentale chiarire ai familiari che la somministrazione di farmaci oppioidi e sedativi, anche nei casi di repentino decadimento dello stato di coscienza, costituisce un atto terapeutico appropriato per il controllo del dolore, della dispnea e dell'agitazione; tale atto risulta eticamente e deontologicamente dovuto anche se può comportare il rischio di un'accelerazione del processo del morire [13,14,27,45].

RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA

L'effettuazione della rianimazione cardiopolmonare (RCP) al di fuori della Terapia Intensiva presenta alcune peculiarità:

- fattore "tempo", che non consente valutazioni approfondite o consultazione di terzi;
- incapacità da parte della persona malata di esprimere un consenso alla RCP;
- scarse informazioni cliniche disponibili al momento dell'evento acuto, in particolare circa patologie a prognosi infausta che possano indurre a non avviare una RCP;
- incertezza dell'esito, con possibilità che la RCP esiti in una disabilità neurologica grave.

Nell'incertezza prognostica e in mancanza di informazioni sulla volontà della persona malata, l'avvio della RCP è doveroso e la constatazione del suo insuccesso (assenza di ripresa di attività circolatoria spontanea) fornisce giustificazione etica e clinica per la sua sospensione.



La decisione circa il prosieguo o la sospensione del trattamento del paziente sottoposto a RCP in cui vi sia stata ripresa della circolazione spontanea, ma non della coscienza, dovrà successivamente tenere conto sia delle conoscenze relative alla prognosi del paziente con sindrome post-arresto cardiaco, sia della eventuale volontà di donare gli organi a scopo di trapianto.

La maggior parte dei pazienti con danno cerebrale post-arresto cardiaco muore in seguito alla sospensione delle terapie di supporto; coloro ai quali non vengono interrotte le cure sopravvivono nella maggior parte dei casi in uno stato di minima coscienza [46] o in stato vegetativo.

Come riportato nella sezione di Etica delle linee guida del 2015 dell'European Resuscitation Council (ERC), la relazione di cura, tradizionalmente centrata sul medico e sul principio di beneficiabilità, si è spostata nel corso degli anni verso il principio di autonomia della persona [47]. In una visione di cura centrata sul paziente, i valori e le volontà e della persona malata sono cruciali nella decisione sulla sospensione o continuazione delle cure in Terapia Intensiva. Questo principio è riconosciuto dalle linee guida ERC 2015 [47] che prevedono l'astensione dalle manovre di RCP in presenza di Disposizioni Anticipate di Trattamento, (DAT), di una Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC), o quando le volontà della persona malata siano validamente rappresentate da un fiduciario. In assenza di una Pianificazione Anticipata delle Cure o di orientamenti personali espressi nelle DAT, la famiglia (o comunque le persone più prossime alla persona malata) divengono una fonte importante di informazioni riguardo le volontà della persona. Per il medico in questo caso diviene fondamentale saper discernere tra i desideri della famiglia e i desideri della persona.

Nel paziente con encefalopatia post-arresto cardiaco, si raccomanda di operare una raccolta completa di tutti i dati clinico-strumentali che possano supportare una valutazione prognostica dell'esito neurologico [Figura 3]. Tali indagini hanno lo scopo di determinare le probabilità del soggetto di avere un outcome neurologico sufficientemente buono. Tuttavia, la distinzione tra i diversi tipi di outcome non è sempre chiara alla luce del diverso significato che un "esito sfavorevole" può avere per il paziente, la famiglia o il medico. La prognosi neurologica in pazienti con encefalopatia post-arresto cardiaco è comunque solo uno degli aspetti su cui fondare le decisioni di continuare/sospendere le cure, e non equivale, da sola, ad una decisione di limitare i trattamenti intensivi.

In sintesi, cure intensive prolungate dovrebbero essere a beneficio della persona ricoverata: anche nei pazienti con sindrome post-arresto cardiaco le decisioni devono essere guidate dai principi fondamentali di autonomia, beneficiabilità, non maleficabilità, giustizia distributiva e proporzionalità delle cure (vedi Parte I del presente documento).

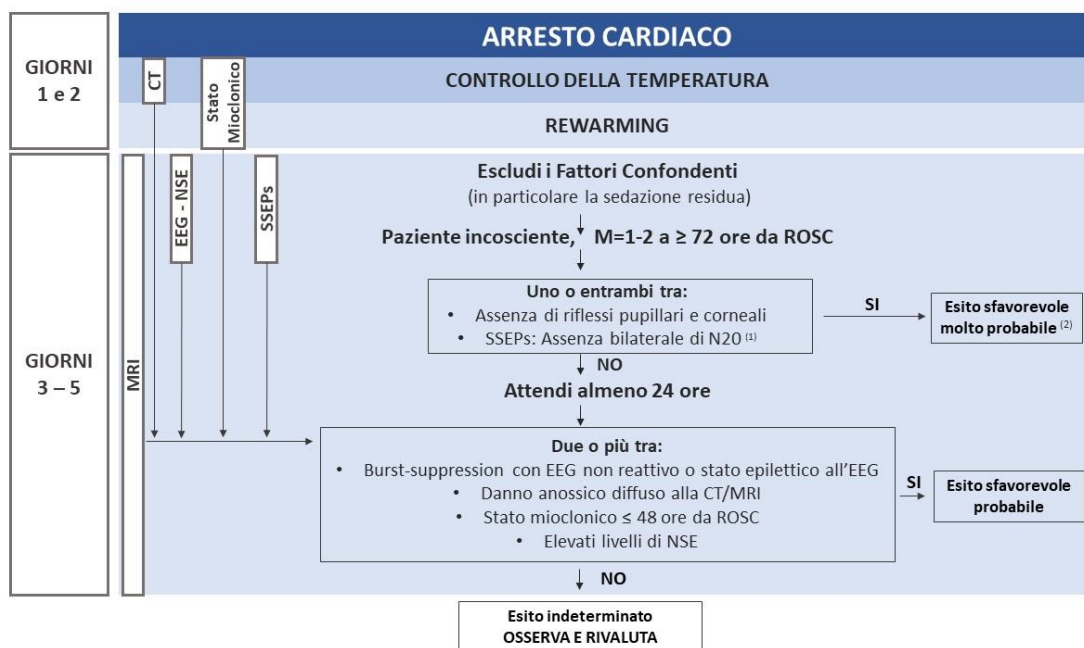


Figura 3. Algoritmo suggerito per la valutazione prognostica dopo arresto cardiaco. CT, Tomografia Computerizzata. EEG, Elettroencefalogramma. MRI, Risonanza Magnetica. NSE, Enolasi Neurono-specifica. ROSC, Ritorno della Circolazione Spontanea. SSEPs, Potenziali Evocati Somato-Sensitivi. ⁽¹⁾ Dopo almeno 24 ore dal ROSC in pazienti sottoposti a controllo della temperatura corporea. ⁽²⁾ Tasso di falsi positivi <5% con ristretto intervallo di confidenza al 95%. Modificato da: Sandroni C, et al. Prognostication in comatose survivors of cardiac arrest: an advisory statement from the European Resuscitation Council and the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 2014;40:1816-31.

Criticità

GESTIONE DEI CONFLITTI

I processi decisionali di fine vita, specie nel caso di decisioni riguardanti la Limitazione dei Trattamenti Intensivi talvolta comportano disaccordi o anche veri e propri conflitti fra operatori e familiari o fra gli operatori stessi.

Se il disaccordo riguarda la certezza dell'irreversibilità della prognosi a breve termine, in genere esso può essere gestito curando l'informazione e la comunicazione riguardante i dati clinici: in tali casi è opportuno continuare, comunque, i trattamenti intensivi, eventualmente valutando aspetti di limitazione parziale finché non si giunga a una decisione condivisa. Occorre però in tal senso sottolineare che l'incertezza prognostica si può ridurre, ma non azzerare e non deve diventare una paralisi prognostica, un alibi per non prendere decisioni [24,25].

Nel caso in cui il conflitto non trovi adeguata soluzione, sia in Terapia Intensiva che nei Reparti di Degenza, può essere richiesto un parere al Comitato Etico aziendale, pur nella consapevolezza che esso non potrà essere vincolante e potrà richiedere tempi non brevi.

“TOLLERARE L’INCERTEZZA” E SUPERARE LA “PARALISI PROGNOSTICA”

Il pluralismo etico nelle decisioni di fine vita implica che è irrealistico e talvolta controproducente cercare un accordo unanime su concetti come "una buona vita" o "una buona morte".

Il processo di discussione ragionata, la delucidazione dei fatti e l'esplorazione dei valori sono utili anche se non vi è accordo. Le decisioni di fine vita sono, per loro natura, difficili e talvolta angoscianti. I clinici hanno comprensibilmente opinioni diverse e talvolta raggiungono conclusioni diverse. Tuttavia, tale disaccordo non è necessariamente un segno del fatto che si sia sulla strada sbagliata, e non dovrebbe precludere decisioni di limitazione terapeutica, se coerenti con i desideri della persona ricoverata o dei familiari.

Diversi studi hanno dimostrato che i curanti concordano sul fatto che in Terapia Intensiva le cure inappropriate sono comuni, per diversi fattori. La percezione soggettiva di una cura inappropriata resta una fonte importante di “moral distress”.

Gli infermieri, che passano più tempo al letto della persona malata e che hanno minor potere decisionale, attribuiscono ai medici una mancanza di iniziativa e una comunicazione carente. I medici, dal canto loro, si rifugiano nel mondo dell'incertezza prognostica, in cui tutto rimane possibile, in modo che un atteggiamento prudente di attesa resti l'opzione preferibile e più sicura. Tuttavia, in questo modo, non riconoscono che questa strategia "wait and see" viene spesso percepita dal team e dai parenti come un alibi per i medici per evitare di prendere una decisione difficile [48].

La tolleranza per l'incertezza resta un elemento chiave per la sopravvivenza della professione medica [24]. Le decisioni cliniche vengono prese continuamente sulla base di dati imperfetti e conoscenze limitate, unitamente all'incertezza derivante da risposte imprevedibili del paziente al trattamento. Tuttavia, l'incertezza prognostica non dovrebbe mai portare a "paralisi prognostica" [49].

Insegnare ai medici della TI a gestire l'incertezza prognostica in modo ottimale e a promuovere discussioni etiche nei loro team può essere fondamentale per migliorare sia il *moral distress* tra gli operatori sanitari, sia la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti.

PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA

Queste raccomandazioni, come quelle del 2006, non affrontano la particolare condizione della persona morente in età pediatrica per ragioni attinenti alla assoluta specificità di questa condizione: è infatti evidente che l'interazione genitori/paziente pediatrico/operatori sanitari pone tematiche particolari sul piano operativo, giuridico e umano, che ci pare non corretto trattare contestualmente a quelle degli adulti.

CONSEGUENZE PER I CURANTI

Le persone morenti e i loro familiari in TI sono non soli nella loro sofferenza. Per alcuni curanti, una valutazione dell'appropriatezza dei trattamenti che diverga da quella del paziente o della famiglia può essere fonte di disagio morale (*moral distress*) [9].

Gli operatori che gestiscono abitualmente dolore fisico o psichico e altri sintomi negativi possono soffrire indirettamente, talvolta anche profondamente. Anche il coinvolgimento empatico e l'esposizione ripetuta a situazioni di fine vita possono portare a un esaurimento emotivo (*compassion fatigue*).

La partecipazione a incontri di debriefing o revisione dei casi, il confronto con altri professionisti, la variazione periodica della tipologia di lavoro e altre strategie possono aiutare i medici e gli infermieri della TI a far fronte al disagio [9].

PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE FORMULATA IN TERAPIA INTENSIVA

La legge 219/17 [14] invita i pazienti e i loro medici curanti a realizzare una pianificazione anticipata delle cure (PAC) "... rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta".

Riteniamo che anche nell'ambito della Terapia Intensiva sia possibile ed utile definire una Pianificazione Anticipata delle Cure con la persona malata (ove possibile), il suo rappresentante o i suoi familiari.

Tale progetto, prendendo le mosse dalla condizione clinica attuale (con le sue possibili evoluzioni), e da quanto ci si può ragionevolmente attendere dalle cure intensive in termini prognostici, dovrebbe definire, in base alla volontà del paziente (consenso informato, DAT o sua ricostruzione da parte dei familiari), il miglior percorso clinico nel miglior interesse della persona malata, includendo anche eventuali possibili limitazioni dei trattamenti intensivi.

RUOLO DEI FAMILIARI

La legge 219/17 [14] definisce con precisione il ruolo del paziente e dell'eventuale "amministratore di sostegno" nominato dal giudice tutelare nell'ambito del consenso informato e quello vincolante del fiduciario nominato dal paziente nell'ambito delle DAT. Rimane da definire il ruolo dei familiari quando la persona malata non è in grado di esprimere il proprio consenso/dissenso e contemporaneamente non sono presenti né DAT né un fiduciario. In questo caso il ruolo dei familiari è quello di "attestare", da testimoni e interpreti, ricostruendone la biografia, le possibili volontà del paziente stesso rispetto alle cure: la scelta finale relativa alla possibile limitazione delle cure rimane al medico, che adempie in tal modo al meglio il suo ruolo di garanzia nei confronti della persona curata.

RACCOMANDAZIONI E RESPONSABILITÀ PROFESSIONALE

La legge n.24 dell'8/3/2017 [50] attribuisce responsabilità alle Società Scientifiche nel produrre linee-guida e raccomandazioni per la buona pratica clinica: in questo senso le indicazioni contenute nel presente documento possono assumere una valenza giuridica oltre che deontologica.

Bibliografia

- [1] SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006;72:927–63.
- [2] SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Ad-Hoc Study Group. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for the limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003;69:101–18.
- [3] Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med* 2016;42:1003–17. doi:10.1007/s00134-016-4330-7.
- [4] Canadian Critical Care Society Ethics Committee, Bandrauk N, Downar J, Paunovic N. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: The Canadian Critical Care Society position paper. *Can J Anaesth* 2018;65:105–22. doi:10.1007/s12630-017-1002-1.
- [5] Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: The consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014;190:855–66. doi:10.1164/rccm.201403-0593CC.
- [6] Myburgh J, Abillama F, Chiumello D, Dobb G, Jacobe S, Kleinpell R, et al. End-of-life care in the intensive care unit : Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *J Crit Care* 2016;34:125–30. doi:10.1016/j.jcrc.2016.04.017.
- [7] Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36:953–63. doi:10.1097/CCM.0B013E3181659096.
- [8] Spinello IM. End-of-Life Care in ICU: A Practical Guide. *J Intensive Care Med* 2011;26:295–303. doi:10.1177/0885066610392697.
- [9] Cook D, Ricker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2014;370:2506–14. doi:10.1056/NEJMra1208795.
- [10] Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M. [Part I. End-stage chronic organ failures: a position paper on shared care planning. The Integrated Care Pathway]. *Recenti Prog Med* 2014;105:9–24. doi:10.1701/1398.15554.
- [11] Comitato Scientifico Fondazione Cortile dei Gentili. Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita. *Recenti Prog Med* 2015;106:548–50. doi:10.1701/2074.22490.
- [12] Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della “World Medical Association” sulle questioni del “Fine Vita” 17 novembre 2017
- [13] Comitato Nazionale per la Bioetica. Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. 29 gennaio 2016.
- [14] Legge 22 dicembre 2017 n.219. Norme in materia di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento. 2017.
- [15] Kon AA, Shepard EK, Sederstrom NO, Swoboda SM, Marshall MF, Birriel B, et al. Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement from the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Crit Care Med* 2016;44:1769–74.

- doi:10.1097/CCM.0000000000001965.
- [16] Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015;191:1318–30. doi:10.1164/rccm.201505-0924ST.
- [17] Angus DC, Truog RD. Toward Better ICU Use at the End of Life. *Jama* 2016;315:255–6. doi:10.1001/jama.2015.18681.
- [18] Kompanje EJO, Bakker J. Beyond Semantics: “Disproportionate Use of Intensive Care Resources” or “Medical Futility”? *Annu Updat Intensive Care Emerg Med* 2011 2011;1:631–54. doi:10.1007/978-3-642-18081-1.
- [19] Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: An observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med* 2010;36:1495–504. doi:10.1007/s00134-010-1910-9.
- [20] Gauntlett R, Laws D. Communication skills in critical care. *Contin Educ Anaesthesia, Crit Care Pain* 2008;8:121–4. doi:10.1093/bjaceaccp/mkn024.
- [21] Giannini A. Open intensive care units: The case in favour. *Minerva Anestesiol* 2007;73:299–306. doi:R02064780.
- [22] Giannini A, Marchesi T, Miccinesi G. Andante moderato: Signs of change in visiting policies for Italian ICUs. *Intensive Care Med* 2011;37:1890. doi:10.1007/s00134-011-2331-0.
- [23] Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive Care Med* 2012;38:55–61. doi:10.1007/s00134-011-2413-z.
- [24] Simpkin AL, Schwartzstein RM. Tolerating Uncertainty — The Next Medical Revolution? *N Engl J Med* 2016;375:1713–5. doi:10.1056/NEJMp1606402.
- [25] Smith AK, White DB, Arnold RM. Uncertainty — The Other Side of Prognosis. *N Engl J Med* 2013;368:2448–50. doi:10.1056/NEJMp1303295.
- [26] Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. *JAMA* 2003;290:790. doi:10.1001/jama.290.6.790.
- [27] Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: Association with time to death? *Chest* 2004;126:286–93. doi:10.1378/chest.126.1.286.
- [28] Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *J Clin Oncol* 2012;30:1378–83. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795.
- [29] Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003;31:2255–62. doi:10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85.
- [30] Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, Burt R, Byock I, Fuhrman C, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: A consensus from the Robert Wood Johnson foundation critical care workgroup. *Crit. Care Med.*, vol. 34, 2006. doi:10.1097/01.CCM.0000242910.00801.53.
- [31] Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2014;370:2506–14. doi:10.1056/NEJMra1208795.

- [32] Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M, Zijlstra JG, Curtis JR, Ørding H. Families' experiences of intensive care unit quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care* 2015;30:884–90. doi:10.1016/j.jcrc.2015.06.004.
- [33] von Gunten C, Weissman DE. Symptom Control for Ventilator Withdrawal in the Dying Patient #34. *J Palliat Med* 2003;6:774–5. doi:10.1089/109662103322515301.
- [34] Legge 15 marzo 2010 n.38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. 2010.
- [35] Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36:953–63. doi:10.1097/CCM.0B013E3181659096.
- [36] Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW, Gélinas C, Dasta JF, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2013;41:263–306. doi:10.1097/CCM.0b013e3182783b72.
- [37] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). 2013. doi:10.1176/appi.books.9780890425596.744053.
- [38] Hosie A, Davidson PM, Agar M, Sanderson CR, Phillips J. Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliat Med* 2013;27:486–98. doi:10.1177/0269216312457214.
- [39] Hosker CMG, Bennett MI. Delirium and agitation at the end of life. *BMJ* 2016;353. doi:10.1136/bmj.i3085.
- [40] Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:912–27. doi:10.1164/rccm.200605-587ST.
- [41] Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Lippert A, Phelan D. End-of-Life Practices in European. *Jama* 2003;290:790–7.
- [42] Kompanje EJO, Van Der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med* 2008;34:1593–9. doi:10.1007/s00134-008-1172-y.
- [43] Robert R, Le Gouge A, Kentish-Barnes N, Cottureau A, Giraudeau B, Adda M, et al. Correction to: Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study) (*Intensive Care Med*, (2017), 10.1007/s00134-017-4891-0). *Intensive Care Med* 2017;43:1942–3. doi:10.1007/s00134-017-4999-2.
- [44] Campbell ML. Terminal dyspnea and respiratory distress. *Crit Care Clin* 2004;20:403–17. doi:10.1016/j.ccc.2004.03.015.
- [45] Orsi L, Gristina GR. Palliative sedation: The position statement of the Italian National Committee for Bioethics. *Minerva Anestesiol* 2017;83:524–8. doi:10.23736/S0375-9393.16.11736-5.
- [46] Horsting MWB, Franken MD, Meulenbelt J, van Klei WA, de Lange DW. The etiology and outcome of non-traumatic coma in critical care: A systematic review. *BMC Anesthesiol* 2015;15. doi:10.1186/s12871-015-0041-9.
- [47] Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, Raffay VI, Greif R, Haywood KL, et al. European

Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2015;95:302–11. doi:10.1016/j.resuscitation.2015.07.033.

- [48] Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Ganz FDK, Max A, Michalsen A, et al. Inappropriate care in European ICUs: Confronting views from nurses and junior and senior physicians. *Chest* 2014;146:267–75. doi:10.1378/chest.14-0256.
- [49] Vergano M, Magavern E, Zamperetti N. Clinical ethics: what the anesthesiologist and the intensivist need to know. *Minerva Anestesiol* 2018;84:515–22.
- [50] Legge 8 marzo 2017 n.24. Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie. 2017.



LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESISTA RIANIMATORE: RACCOMANDAZIONI SIAARTI PER L'APPROCCIO ALLA PERSONA MORENTE

UPDATE 2018

Appendice I: Comunicazione alla Fine della Vita

Comunicazione alla Fine della Vita_____	38
Bibliografia_____	44

Comunicazione alla Fine della Vita

CARATTERISTICHE DELLA COMUNICAZIONE

1. CONTENUTO

La comunicazione con la famiglia e/o la persona malata ha due finalità:

- informare sulle condizioni cliniche;
- discutere un piano diagnostico-terapeutico.

Nel caso di una comunicazione di fine vita devono essere toccati tutti gli aspetti fondamentali del processo che ha portato alla condizione attuale e che accompagnerà quella futura:

- prognosi infausta nonostante i provvedimenti adottati; inappropriatelyzza o futilità dei trattamenti in atto;
- limitazione o sospensione dei trattamenti (quali e secondo quali modalità);
- finalità delle terapie palliative;
- momento della morte;
- trattamento della salma.

2. PROCESSO

Ogni processo comunicativo deve essere adeguato, chiaro e costruito alla luce:

- degli obiettivi del colloquio;
- della specifica storia clinica della persona malata;
- delle individualità degli interlocutori;
- delle legittime perplessità, paure, obiezioni espresse dai familiari, che devono essere accolte con le conseguenti ulteriori empatiche spiegazioni;
- della necessità di dover, talora, rispondere più volte a domande alle quali è già stata data risposta.

3. PERCEZIONE

Per i familiari la percezione che il proprio congiunto sia curato nella maniera corretta deriva da aspetti del trattamento intensivo che trascendono la specificità delle scelte tecniche, ma che si riferiscono ad aspetti comportamentali e organizzativi del reparto. Pertanto, perché un percorso di limitazione dei trattamenti intensivi sia compreso e condiviso è essenziale la fiducia nell'équipe curante, che nasce dalla relazione e si fonda su tre elementi:

- la percezione che il proprio congiunto stia ricevendo e abbia ricevuto cure adeguate;
- la comprensione della gravità di malattia;
- l'accettazione della prognosi infausta.

ADEGUATEZZA DELLA COMUNICAZIONE

I familiari possono sentirsi accolti e supportati emotivamente dal personale se possono stare al letto del loro caro e se ricevono informazioni complete, chiare e coerenti (1,2).

Durante il colloquio, i familiari sono più soddisfatti della comunicazione quando i medici passano più tempo ad ascoltare e meno tempo a parlare (3)]. Altri elementi comportamentali del medico associati ad esperienze familiari positive includono l'assicurazione che:

- il paziente non sarà mai abbandonato;
- il paziente non soffrirà;
- i familiari saranno inclusi in tutte le decisioni fondamentali, compresa quella della limitazione dei trattamenti intensivi.

Altri importanti opportunità per migliorare la qualità della comunicazione sono:

- valorizzare il punto di vista dei familiari;
- riconoscere ed affrontare le emozioni dei familiari;
- ascoltare i familiari;
- trattare il paziente come una persona, non come un "organo paziente";
- sollecitare le domande dei familiari.

La Figura 1 riassume queste cinque componenti fornendo un acronimo mnemonico (VALUE).

COMPrensione DELLA GRAVITÀ DI MALATTIA

I familiari dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva vivono uno stress emotivo tale da rendere difficile la comprensione di tutto ciò che sta succedendo; l'incertezza e la paura possono portare allo sviluppo di ansia e depressione (4).

Aiutare la famiglia a comprendere la gravità della situazione, in particolare di quelle irreversibili, è compito dell'intera équipe e va oltre il momento del colloquio formale. In questi casi la coerenza del messaggio trasmesso è elemento indispensabile nella comprensione della malattia.

VALUE	
Approccio in 5 punti per il miglioramento dell'approccio alla comunicazione in Terapia Intensiva	
• V ALUE :	Considera le affermazioni dei familiari
• A CNOWLEDGE :	Riconosci le emozioni dei familiari
• L ISTEN :	Ascolta i familiari
• U NDERSTAND :	Comprendi il paziente in quanto persona
• E LICIT :	Stimola le domande dei familiari

Figura 1. Approccio VALUE: acronimo per ricordare i cinque punti essenziali al miglioramento della comunicazione in Terapia Intensiva. Modificato da: Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest 2008;134:835-43.

A loro volta i medici spesso concettualizzano il loro ruolo nell'ambito della comunicazione con i familiari in tre modi:

- paternalismo: il medico prende la decisione sui trattamenti tenendo scarsamente in conto la persona malata o la famiglia ("doctor decides");
 - autonomia: il medico fornisce tutte le informazioni necessarie ma non esprime la sua opinione e pone la responsabilità della decisione sulla famiglia ("family decides");
 - processo decisionale condiviso: il medico e la famiglia condividono le loro opinioni e congiuntamente prendono la decisione ("shared decision making process") (5,6).
- Quest'ultima modalità è raccomandata.

ACCETTAZIONE DELLA PROGnosi

La definizione della prognosi è indispensabile per poter avviare un percorso di fine vita. Essa deve fondarsi sulle più recenti e solide evidenze scientifiche e non deve lasciare adito ad ambivalenze. La prognosi, se interpretata solo in chiave emotiva, può generare dubbi e incertezze che possono minare la relazione tra curanti e famiglie/pazienti.

Se da parte della famiglia non vi è l'accettazione di scelte adeguatamente fondate e motivate, spesso nella relazione non si è sviluppata la fiducia necessaria; da questa situazione può generarsi un conflitto di difficile risoluzione.

Nell'ambito del concetto di "cura centrata sul paziente" il processo decisionale richiede che i medici valutino il ruolo preferito delle famiglie nel processo decisionale piuttosto che assumere un modello comunicativo valido una volta per tutte. Un processo comunicativo e decisionale condiviso per essere di qualità deve includere 3 componenti importanti (Figura 2):

- o avere valutato la prognosi e la sua certezza;
- o avere valutato il ruolo che la famiglia vuole avere nel processo decisionale condiviso;
- o adattare la strategia di comunicazione sulle preferenze della famiglia.



Figura 2. Aspetti fondamentali per migliorare la comunicazione con i familiari in Terapia Intensiva e giungere a decisioni condivise con il paziente e/o i suoi familiari. Modificato da: Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest 2008;134:835-43.

ASPETTI PECULIARI DELLA COMUNICAZIONE AL DI FUORI DELLA TERAPIA INTENSIVA

L'Anestesista Rianimatore è spesso coinvolto nel trattamento di malati con prognosi infausta. Per questo motivo, la capacità di comunicare notizie negative, inclusa la morte del paziente, costituisce un importante requisito professionale (7,8).

Al di fuori della Terapia Intensiva l'Anestesista Rianimatore si trova di fronte a un paziente e a familiari sconosciuti, con i quali deve instaurare in breve tempo una relazione che gli consenta di affrontare questioni di altissimo impatto emotivo quali i temi del fine vita.

La complessità delle informazioni da condividere necessita quindi di momenti dedicati e strutturati per dare e ricevere informazioni (9). Il colloquio deve avvenire in uno spazio fisico idoneo, come quello normalmente utilizzato per le notizie quotidiane, e in un momento temporale dedicato.

Quando l'Anestesista Rianimatore, consulente in Pronto Soccorso o in Reparti di Degenza Ordinaria, preso atto delle condizioni della persona trattata, decide per la limitazione dei trattamenti intensivi, dovrà spiegare personalmente al paziente e/o ai suoi familiari le motivazioni della sua scelta senza delegare ad altri tale compito.

Il seguente schema è un utile strumento per comunicare in modo efficace le cattive notizie al paziente e/o ai suoi familiari in Pronto Soccorso o in Reparti di Degenza Ordinaria (10). Esso consta dei seguenti punti:

1. preparare il dialogo;
2. verificare il grado di informazione della persona malata e dei familiari;
3. verificare quanto e cosa vogliono sapere il paziente e i familiari;
4. pianificare le fasi successive.

1. PREPARARE IL DIALOGO

- Accertare l'identità della persona malata e individuare le sue persone di riferimento.
- Rileggere attentamente la documentazione clinica e prendere confidenza con gli eventi e i dati principali della malattia (evoluzione e momenti decisionali più importanti).
- Nel caso in cui alcune decisioni precedenti non appaiano chiare e/o non siano documentate, prima del colloquio consultare chi può fornire utili informazioni.
- Pianificare ciò che si intende comunicare, specie nel caso di evento inatteso, in relazione al grado di informazione già fornito.
- Pianificare e concordare sempre con i colleghi del Pronto Soccorso o del Reparto di Degenza che hanno avuto in carico il paziente ciò che si intende comunicare, pretendendo la loro presenza durante il colloquio.
- Scegliere un ambiente riservato, confortevole e adatto al dialogo.
- Disporre affinché vengano evitate interruzioni o interferenze esterne.
- Predisporre emotivamente all'ascolto.

VERIFICARE IL GRADO DI INFORMAZIONE DEI PAZIENTI E DEI FAMILIARI

- Verificare se la persona malata desidera che al colloquio assista un familiare ed esplicitare le finalità dello stesso, annunciando che c'è qualcosa di importante da discutere.
- Verificare cosa il paziente e i familiari sanno della situazione attuale, della sua gravità e della probabile evoluzione; questo è particolarmente importante nel caso in cui l'Anestesista Rianimatore sia al suo primo contatto.
- Se il paziente e/o i suoi familiari appaiono incerti o disorientati o se dimostrano di avere informazioni o opinioni scorrette, è opportuno avviare la comunicazione da questi ultimi punti al fine di correggere le affermazioni non coerenti con la realtà, poi arrivare gradualmente al messaggio che si vuole dare; solo dopo aver fornito ogni necessaria spiegazione al fine di far orientare verso una valutazione realistica della situazione, sarà possibile procedere a illustrare rischi ed esiti.

2. VERIFICARE QUANTO E COSA VOGLIANO SAPERE IL PAZIENTE E I FAMILIARI

- E' opportuno verificare preventivamente il desiderio della persona malata e/o dei suoi familiari di essere informato/i e/o le modalità dell'interazione desiderata.
- L'eventuale volontà del paziente di rifiutare un'informazione che considera spiacevole, delegando ufficialmente altri a riceverla in sua vece, deve essere rispettata.
- Se i familiari richiedono di riservare esclusivamente a loro l'informazione, escludendo la persona malata, è consigliabile mediare tra le necessità etiche e legali connesse al rispetto della volontà del paziente e la richiesta dei familiari, facendo sempre loro presente come il diritto del paziente all'informazione e all'autodeterminazione sia un punto fermo e irrinunciabile.
- E' utile richiamare l'attenzione dei familiari sul fatto che l'esperienza dimostra quanto un'informazione veritiera migliori l'adattamento e l'umore della persona malata, facilitando la sua relazione con i familiari stessi.
- Se tale mediazione non dovesse dare risultati utili, il colloquio con il paziente diverrà necessariamente l'unica alternativa.
- E' necessario verificare spesso l'adeguata comprensione da parte della persona malata e dei familiari di ciò che viene loro detto e lasciare loro spazio e tempo per esprimere le emozioni tollerando anche possibili reazioni di rabbia o di negazione, che vanno gestite con fermezza e delicatezza.

3. PIANIFICARE E CONDIVIDERE LE FASI SUCCESSIVE

- Se l'aspettativa di vita è limitata, il percorso assistenziale deve essere tale da garantire la qualità di vita residua e la qualità di morte migliori possibili.
- E' opportuno prendere in considerazione l'eventuale richiesta di ritorno al domicilio.
- L'Anestesista Rianimatore non deve "abbandonare la scena" ma deve collaborare con i colleghi in Pronto Soccorso e nei Reparti di Degenza nella gestione dei sintomi del fine vita e nel supporto ai familiari.
- Se viene posta la richiesta di esplicitare la prognosi in termini temporali ("quanto tempo rimane?") si eviteranno risposte assolute e si esprimerà la risposta in termini

approssimativi (“ore o giorni” oppure “giorni o settimane”), enfatizzandone sempre i limiti.

- Una volta decisa la limitazione dei trattamenti intensivi, l’Anestesista Rianimatore può essere coinvolto nella prescrizione di una “sedazione palliativa” fino alla sua forma di “sedazione palliativa profonda continua” (11-13).
- Se la pratica della sedazione palliativa profonda continua non è possibile in un Reparto di Degenza, l’Anestesista Rianimatore deve, insieme al medico che ha in carico la persona ricoverata, adoperarsi per trovare il luogo più idoneo in ospedale o in Hospice.
- Se il colloquio avviene nell’imminenza del decesso, è opportuno accertarsi se vi è la richiesta di un ministro di culto ed essere pronti a fornire informazioni circa la destinazione della salma e le pratiche funerarie.
- A questo punto è possibile congedarsi, garantendo la propria disponibilità e la propria presenza in ogni momento.
- Sarebbe auspicabile che l’Anestesista Rianimatore si recasse ancora una volta almeno dal paziente al fine di verificare l’attuazione delle sue prescrizioni e per un ulteriore eventuale colloquio.
- Il contenuto del colloquio e la condivisione del piano di cure vanno riportati in cartella clinica.
- Un debriefing è utile a verificare passaggi, dubbi, comprendere errori e permettere il necessario scarico di emozioni.

Mentre all’interno della Terapia Intensiva è possibile gestire la diversità di opinioni sull’eventuale limitazione dei trattamenti intensivi secondo modalità proprie e consolidate dell’équipe, se un contrasto di opinioni si manifesta con i colleghi del Pronto Soccorso o dei Reparti di Degenza, dovrebbe essere presente in ogni ospedale un protocollo operativo a cura della Direzione Sanitaria per evitare che il contrasto di opinioni ingeneri nei familiari un senso di sfiducia nell’operato della struttura.

Bibliografia

1. Gauntlett R, Laws D. Communication skills in critical care. *Contin Educ Anaesthesia, Crit Care Pain* [Internet]. 2008;8(4):121–4. Available from: <https://academic.oup.com/bjaed/article-lookup/doi/10.1093/bjaceaccp/mkn024>
2. Giannini A. Open intensive care units: The case in favour. Vol. 73, *Minerva Anestesiologica*. 2007. p. 299–306.
3. Horsting MWB, Franken MD, Meulenbelt J, van Klei WA, de Lange DW. The etiology and outcome of non-traumatic coma in critical care: A systematic review. *BMC Anesthesiol*. 2015;15(1).
4. Herridge MS, Moss M, Hough CL, Hopkins RO, Rice TW, Bienvenu OJ, et al. Recovery and outcomes after the acute respiratory distress syndrome (ARDS) in patients and their family caregivers. Vol. 42, *Intensive Care Medicine*. 2016. p. 725–38.
5. Brogan P, Hasson F, McIlfratrick S. Shared decision-making at the end of life: A focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting. *Palliat Med*. 2018;32(1):123–32.
6. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Vol. 134, *Chest*. 2008. p. 835–43.
7. VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician*. 2001;64(12):1975–8.
8. Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices. *Intensive Care Med*. 2012;38(1):55–61.
9. Edwards JD, Voigt LP, Nelson JE. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med*. 2017;43(1):83–5.
10. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: An observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med*. 2010;36(9):1495–504.
11. Comitato Nazionale per la Bioetica. Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. [Internet]. Available from: http://bioetica.governo.it/media/170736/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf
12. Legge 22 dicembre 2017 n.219. Norme in materia di Consenso Informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento. [Internet]. 2017 p. GU Serie Generale n.12 del 16-n.01-n.2018. Available from: <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>
13. Orsi L, Gristina GR. Palliative sedation: The position statement of the Italian National Committee for Bioethics. Vol. 83, *Minerva Anestesiologica*. 2017. p. 524–8.



LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESISTA RIANIMATORE: RACCOMANDAZIONI SIAARTI PER L'APPROCCIO ALLA PERSONA MORENTE

UPDATE 2018

*Appendice II: monitoraggio del dolore,
dell'agitazione e del delirium*

Monitoraggio del Dolore _____	46
Monitoraggio dell'Agitazione _____	48
Monitoraggio del delirium _____	49
Bibliografia _____	50

Monitoraggio del Dolore

MONITORAGGIO DEL DOLORE NELLA PERSONA MORENTE

In accordo ad altre linee guida internazionali (1), si raccomanda l'utilizzo di scale validate, come la Behavioural Pain Scale (BPS) o la Critical Care Pain Observation Tool (CCPOT), per il monitoraggio del dolore nella persona morente. Tale valutazione dovrebbe essere operata prima dell'avvio dell'analgesia e per tutta la durata del fine vita, al fine di adattare i dosaggi di farmaci oppioidi alla risposta del paziente, riducendo la variabilità intra- ed inter- osservatore nella valutazione del dolore.

Si riporta di seguito la versione italiana della Behavioural Pain Scale (Figura 1).

Monitoraggio dell'Agitazione

MONITORAGGIO DELL' AGITAZIONE NELLA PERSONA MORENTE

Si raccomanda l'utilizzo di scale validate, quali la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS), per il monitoraggio dell'agitazione e del livello di sedazione nella persona morente (1). Si suggerisce di utilizzare come target il livello di sedazione minimo necessario ad ottenere un adeguato controllo dei sintomi spiacevoli (agitazione, delirium iperattivo).

Si riporta di seguito la versione italiana della Richmond Agitation Sedation Scale (Figura 2).

The Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)

Punteggio	Definizione	Descrizione	Cosa fare
4	Combattivo	Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff	OSSERVAZIONE DEL PAZIENTE
3	Molto agitato	Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi	
2	Agitato	Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica	
1	Irrequieto	Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi	
0	Sveglio e tranquillo	Comprende i periodi di sonno fisiologico	
-1	Soporoso	Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi	STIMOLAZIONE VERBALE
-2	Lievemente sedato	Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi	
-3	Moderatamente sedato	Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale (ma senza contatto visivo)	
-4	Sedazione profonda	Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica	STIMOLAZIONE FISICA (TATTILE e/o DOLORIFICA)
-5	Non risvegliabile	Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa	

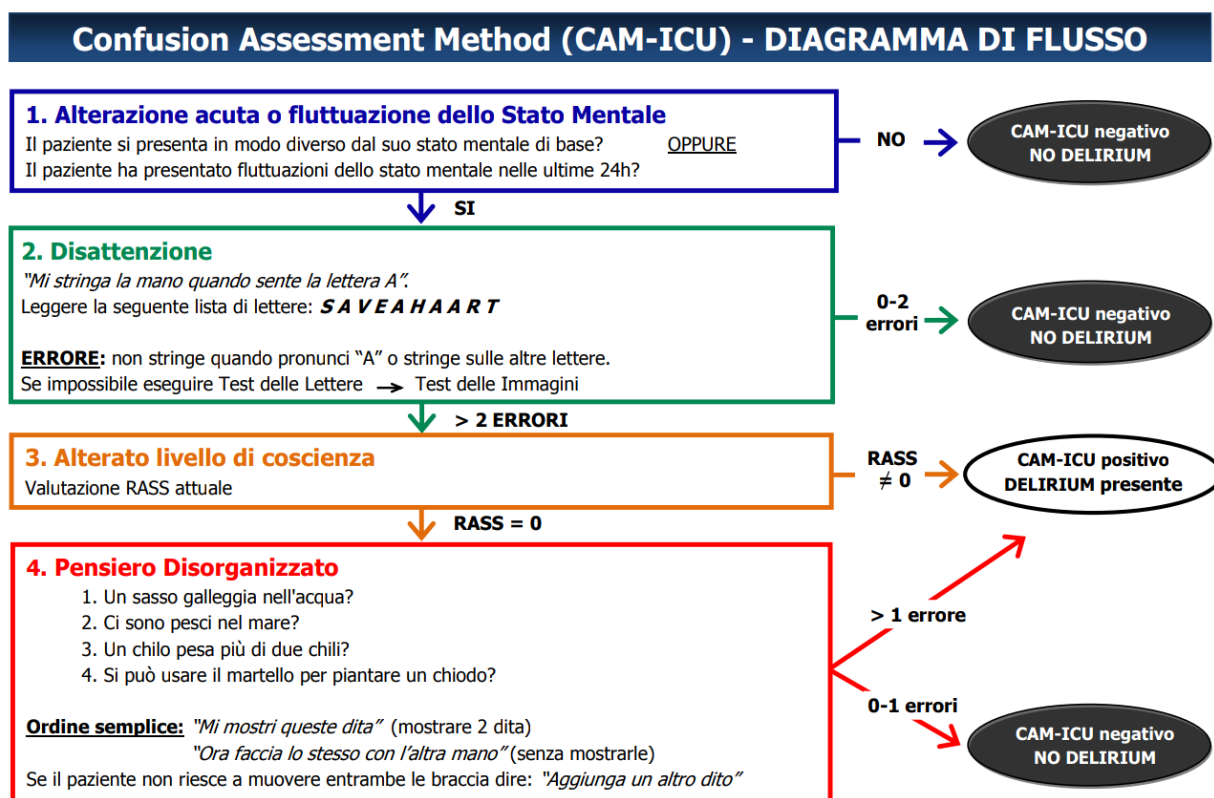
Figura 2. Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) per il monitoraggio dell'agitazione e del livello di sedazione nella persona ricoverata in Terapia Intensiva. Tratta da: Sessler CN, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med. 2002 Nov 15;166(10):1338-44. Tradotto in italiano da G. Mistraretti e M. Taverna. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sedaicu.it/it/documenti/77-rass-scheda-di-pronto-utilizzo/file> (Accesso Maggio 2018).

Monitoraggio del Delirium

MONITORAGGIO DEL DELIRIUM NELLA PERSONA MORENTE

Il delirium è frequente nella generalità dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva (2) e nelle persone morenti, con una prevalenza fino all'88% nelle settimane ed ore che precedono la morte in reparti di medicina palliativa (3). Il delirium, come la dispnea o l'agitazione psicomotoria, può essere un importante motivo di stress per la persona morente e i familiari (4). Per tale motivo si raccomanda, in accordo con multipli Autori (1,4), un approccio sistematico per il riconoscimento del delirium nella persona morente, utilizzando strumenti validati come il Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU).

La Figura 3 riporta la versione italiana del CAM-ICU.



Copyright © 2002, E. Wesley Ely, MD, MPH and Vanderbilt University, all rights reserved

Figura 3. Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU) per il monitoraggio del delirium nella persona ricoverata in Terapia Intensiva. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sedaicu.it/it/documenti/73-diagramma-di-flusso-cam-icu/file> (Accesso Maggio 2018).

Bibliografia

1. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med.* 2016;42(6):1003-17.
2. Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW, Gélinas C, Dasta JF, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2013;41(1):263-306.
3. Hosie A, Davidson PM, Agar M, Sanderson CR, Phillips J. Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. Vol. 27, *Palliative Medicine.* 2013. p. 486-98.
4. Hosker CMG, Bennett MI. Delirium and agitation at the end of life. *BMJ.* 2016;353.