

**- Interventi per il sostegno alla vita e per i pazienti terminali:  
l'integrazione tra medicina intensiva e palliativa.**

Gonzalo Herranz  
Professore Onorario di Etica Medica  
Departmento di Umanità Biomediche  
Edificio Los Castanos  
Scuola di Medicina, Università di Navarra  
31080 Pamplona, Spagna

## **Introduzione**

Questo saggio è una riflessione sul ruolo che la medicina palliativa (MP) può legittimamente giocare nel campo della medicina critica o intensiva (MI). In principio, date le marcate differenze tra MP e MI sul piano clinico, dei mezzi e dei fini si pensava che solo in rare occasioni queste due specialità avrebbero potuto lavorare in sintonia per aiutare lo stesso paziente.

Fino a qualche anno fa, occasionalmente la MP sconfinava nella MI. Il numero di pazienti in uno stadio avanzato della malattia terminale bisognosi di trattamenti di sostegno alla vita era altresì ridotto. Offrirgli i dubbi benefici della MI poneva, oltre ai già noti problemi di giustizia e equità nell'uso di risorse mediche, umane e finanziarie, tutti quelli spinosi imbarazzi bioetici attorno alla futilità, o ai limiti dell'intervento medico. Casi storici d'accanimento terapeutico hanno creato un precedente sul come, quando e perchè decidere il ritiro di interventi di sostegno alla vita. Una parte sostanziale del lavoro dei comitati etici ospedalieri nel corso degli anni si è dedicata a consigliare i medici su queste problematiche o su come evitarle.

Da un pò di anni a questa parte la situazione ha incominciato a cambiare in meglio. Ha preso piede l'idea che il trasferimento di certe abitudini mentali della MP nel campo della MI avrebbe potuto risolvere facilmente alcune insidiose perplessità con cui dottori e infermieri si scontrano spesso nelle unità di medicina intensiva quando tutti i loro sforzi incontrano il fallimento. Quel concetto generalmente condiviso per cui l'ethos della MI e l'ethos palliativo sono due mondi diversi per caratteristiche, ragioni e obiettivi tanto da rendere impossibile un'unione su una meta comune, sta ormai cambiando. Un aspetto interessante di questo cambiamento riguarda l'arricchente e interessante impatto che tutto ciò avrà sul processo decisionale etico della MI, apportando riduzioni sostanziali all'odierno dibattito sui mezzi ordinari e straordinari, proporzionalità delle misure, accanimento terapeutico e negligenza.

Nel capire il cambio di relazione tra MP e MI in questo passaggio dalla divergenza all'accordo<sup>1</sup>, faremo, nella prima parte di questo articolo, un ripasso della natura, degli scopi e dei mezzi di queste due (intensiva e palliativa) modalità d'assistenza medica, nel tentativo d'individuare le peculiarità dei due ethos.

Nella seconda parte si descriverà il progresso della collaborazione e comunicazione interdisciplinare tra MP e MI, a cui seguiranno delle riflessioni sugli effetti etici che questa nuova situazione avrà sulla prevenzione dei conflitti derivanti dall'abuso di interventi per il sostegno alla vita su malati terminali. Nonostante ci sia il desiderio di integrare la MP ed il suo ethos nella MI, è necessario valutare il tutto alla luce di criteri basati su evidenze mediche.

Infine la terza sezione contiene domande aperte relative al confine tra MP e MI: i rispettivi ruoli nei Dipartimenti d'Emergenza e Accettazione nella cura di malati terminali con crisi acute; l'aiuto della telemedicina su pazienti allo stadio terminale con complicazioni inaspettate; e finalmente, il ruolo della ricerca biomedica nell'incrocio tra MP e MI.

## **1. Cure Intensive e Cure Palliative: due ethos distinti.**

La MP e MI sono comunemente intese dall'opinione pubblica e dai professionisti come marcatamente diverse, polarmente opposte a causa della loro diversa origine, sviluppo, del supporto tecnologico, peso finanziario e lustro professionale<sup>2</sup>. Entrambe hanno comunque delle caratteristiche comuni, visto che si prendono cura di pazienti che hanno quasi perso la vita o che rischiano di perderla, pazienti con un'immediata percezione della loro estrema vulnerabilità. Non vi sono altre circostanze in cui il legame tra debolezza e dignità umana assuma toni più rilevanti che nella MP e MI. In nessun altro

---

<sup>1</sup> L'espressione dalla divergenza all'accordo è presa da BYOCK I., *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, Crit Care Med 2006; 34:S302–S305.

<sup>2</sup> BYOCK I., *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, Crit Care Med 2006, 34:S302–S305.

luogo la condizione umana, intricato puzzle di dignità e miseria, *res sacra miser*<sup>3</sup>, si rende più visibile. In nessun'altra specialità, la centralità del paziente assume per i dottori ed infermieri un significato più alto, e a volte più oscuro.

La MP e MI, nel corso del loro sviluppo storico, hanno seguito strade diverse. Di conseguenza, le rispettive caratteristiche sono maturate in maniera continua e indipendente l'una dall'altra, portando alla formazione di due *ethos* distinti. La MP cerca principalmente di alleviare il dolore e gli altri sintomi cercando di ricreare, allo stesso tempo, un ambiente incentrato sul paziente, umano, personale e sereno, capace di dare un senso alla sofferenza del malato, alla sua famiglia e ai suoi amici. L'enfasi è posta su una visione olistica. Al contrario la MI è una disciplina per crisi biologiche, obbligata per certi aspetti, a dimenticare ciò che di personale c'è nel paziente e focalizzare tutta la sua forza nello stabilizzare la fisiologia sconvolta di un organismo senza controllo. Vengono enfatizzati i dati quantitativi del monitoraggio fisiologico, gli strumenti aggressivi e gli interventi farmacologici necessari a correggere parametri anormali e quindi superare le carenze degli organi. Ciò non vuol dire che la MI manchi di umanità, poichè si tratta di "medicina, compassione e organizzazione"<sup>4</sup>.

Infatti MP e MI non possono sussistere completamente separate l'una dall'altra. Capita spesso che un paziente in un'Unità di Terapia Intensiva (UTI), incominci un decorso che lo porti ad essere refrattario a terapie aggressive; se quest'ultime, già considerate futili, vengono interrotte, deve essere presa la decisione di spostare il paziente verso trattamenti palliativi. In questo modo, sia fuori che dentro l'UTI, la cura intensiva deve diventare palliativa. E' anche vero il contrario: la MP non rinuncia all'uso occasionale di interventi invasivi o aggressivi (chemioterapia, radioterapia, chirurgia) non tanto per curare il male, già considerato inguaribile, ma a scopo palliativo per alleviare i sintomi del dolore.

Il confine tra MI e MP, non sempre visibile e necessariamente aperto su entrambi i fronti, è, e continua ad essere, terreno fertile per nuovi conflitti etici. Si spera che un libero

---

<sup>3</sup> VOGELSANGER P., *Die Würde des Patienten*, Bull Schweiz Akad med Wiss 1980, 36: 249-58.

<sup>4</sup> NELIGAN P., *Critical Care Medicine Tutorials*, 2006. (Reperibile su il sito: <http://www.ccmtutorials.com/>)

movimento di persone e idee tra Mi e MP aiuti a ridurre il numero e l'intensità di questi disaccordi. Uno sguardo alla natura della MI e MP ci aiuterà a capire il bisogno di cambiare lo stato di divergenza con uno di accordo.

## A. L'*ethos* delle cure intensive

L'obiettivo della MI è di curare ammalati gravi con l'intenzione di ridurre mortalità e stati patologici evitabili<sup>5</sup>. La MI nacque dai progressi medici sollecitati dalla II Guerra Mondiale. Negli anni del dopoguerra i medici pensavano di avere il dovere morale di salvare più vite umane possibili<sup>6</sup>. Ancora oggi permane questa visione della MI come disciplina il cui obiettivo è salvare la vita ad ogni costo attraverso strumenti di monitoraggio, interventi aggressivi e valutazioni di dati fisiopatologici. Secondo Byock questa percezione tecnologica corrisponde ad un ideale popolare della MI come vertice della medicina generale, la sintesi delle capacità tecniche e scientifiche, una specialità ben pagata al cui servizio sono presenti i dottori e gli infermieri più preparati, dotati di apparecchiature tecniche sofisticatissime e aiutati dall'uso di unità di terapia intensiva mobile, terrestre e aerea<sup>7</sup>.

Nei confronti della società, i media dipingono le UTI come i trionfanti guerrieri della medicina contro la morte, ne gonfiano le conquiste facendoli comparire tra i ricercatori dell'immortalità.

Senza dubbio ciò che più caratterizza la MI non è tanto, così come suggerisce il nome, l'intensità dell'azione o la concentrazione d'impegno in tempi ridotti: la peculiarità

---

<sup>5</sup> JENNET B., *The inappropriate use of intensive care*, Br Med J 1984, 289: 1709-1711.

<sup>6</sup> Callahan ha descritto l'emergere negli anni 70 di quello che lui qualifica come una scisma nella medicina, il confronto silenzioso tra medici palliativi che cercavano di riportare nella pratica clinica il conforto nel dolore e nella sofferenza e l'allora implacabile spinta nel campo della ricerca medica, implacabile nemica delle miserie corporali e della morte., (CALLAHAN D., *Death: "The Distinguished Thing"*, in JENNINGS B., KAEBNICK G.E., MURRAY T.H., (eds), *Improving End of Life Care. Why Has Been It So Difficult?*, Hastings Cent Rep Special Report 2005, no. 6: S5-S8. Quella situazione mostra delle similitudini con una accorsa nei primi anni del secolo XIX che vedeva frapposti la medicina eroica interventista e lo scetticismo terapeutico. Vedi: PERNICK M.S., *A Calculus of Suffering: Pain, Professionalism and Anesthesia in Nineteenth Century America*. New York: Columbia University Press, 1985.

<sup>7</sup> BYOCK I., *Improving palliative care...*, Crit Care Med 2006, 34: S302-S305.

cruciale è l'abilità di capire la natura critica ma curabile del decadimento fisiologico che affligge quei pazienti che vengono accettati e curati in una UTI. In questo senso, il termine "assistenza medica critica" potrebbe essere più adatto di MI perchè mostra chiaramente come la sua peculiarità sia la potenziale reversibilità dei processi clinici trattati e non l'applicazione di un monitoraggio invasivo o di interventi estremi.

Quando la MI è applicata in maniera competente su un paziente in regola con tutti i criteri per l'ammissione all'UTI, la grande maggioranza si ristabilisce dopo un breve soggiorno, mentre pochi muiono; un numero più ristretto non muore ma non si riprende. Altri permangono in una situazione instabile fino a cadere in uno stato di debolezza estrema e morire. La morte nell'UTI non è vista come un fallimento professionale ma come la conclusione naturale di malattie inarrestabili e complesse patologie<sup>8</sup>. La saggia accettazione della caducità della vita umana e dei limiti della medicina dovrebbero essere elementi base dell'*ethos* degli "intensivisti" e condizioni imprescindibili per portare nelle UTI l'assistenza alla fine della vita. Sia dal punto di vista clinico che etico, la capacità più preziosa degli intensivisti è quella di essere selezionatori competenti di pazienti da ammettere nelle UTI, esperti conoscitori del decorso fisiopatologico e ottimi prognosticatori dell'esito finale.

Un buon intensivista si riconosce dalla sua capacità di dare una valutazione cauta e realistica delle potenzialità di recupero del paziente<sup>9</sup>. Ammettere un paziente nell'UTI è una decisione responsabile da non fare leggermente o sotto l'influenza di una ragionevole compassione o di prognostici pessimistici<sup>10</sup>. L'obbiettivo primario della MI è di guarire vite, non solamente di prolungarle. Questa è la ragione per cui chi si trova in uno stato critico, o chi ne fa le veci, decide di accettare gli oneri e le prove di un'ammissione nelle UTI. Essi sono determinate a lottare per la propria vita, non perchè siano vitalisti ma

---

<sup>8</sup> NELSON J.E., *Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit*, Crit Care Med 2006, 34: S324-S331.

<sup>9</sup> CHEVROLET J.C., JOLLIET P., *An ethical look at intensive care for patients with malignancies*, Eur J Cancer 1991, 27:210-212.)

<sup>10</sup> FAN E., NEEDHAM D.M., *Deciding who to admit to a critical care unit. Scarce resources may cause doctors to be pessimistic about prognosis and refuse critical care admissions*, Br Med J 2007, 335:1103-1104.

nella speranza di sopravvivere. Acconsentire ad un'assistenza intensiva non vuol dire ricevere una terapia aggressiva senza benefici o partecipare ad una gara di resistenza, ma, al contrario, essere determinati a soffrire in cambio della sopravvivenza da una malattia stravolgente. Il consenso del paziente alla MI è la risposta ad una seria e ben valutata richiesta d'aiuto<sup>11</sup>.

L'*ethos* degli intensivisti non è privo di pericoli, tra i quali figurano i rischi di raccomandare potenziali terapie inefficaci associate al rischio di pesanti effetti collaterali, aumentare le terapie su basi irrazionali, paura di sbagliare, oppure l'attivazione di quel circolo vizioso in cui ogni trattamento aggiuntivo viene giustificato dai grandi investimenti già effettuati<sup>12</sup>.

Certamente, la scienza legata alla prognosi medica, nonostante sforzi considerevoli, è ancora all'inizio del suo sviluppo<sup>13</sup>. Ciò impone al dottore il dovere, per ogni candidato che deve ricevere cure critiche e per ogni fase dell'evoluzione clinica del paziente, di trovare un equilibrio tra i rischi e benefici legati all'inizio o al mantenimento di un intervento aggressivo. Nonostante siano ammessi all'UTI pazienti affetti da una larga varietà di malattie, essi sono soggetti ad un numero relativamente limitato di possibili interventi aggressivi e sempre alla luce di obiettivi ben definiti<sup>14</sup>.

---

<sup>11</sup> RADY M.Y., JOHNSON D.J., *Admission to intensive care unit at end-of-life: is it an informed decision?* *Pal Med* 2004,18: 705-711.

<sup>12</sup> CHEVROLET J.C., JOLLIET P., *An ethical look ...*, *Eur J Cancer* 1991;27:210-212.

<sup>13</sup> THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS, *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)*. *JAMA* 1995, 274: 1591-1598.

<sup>14</sup> In questo caso, la MI ha generato alcune sub-specialità, ad esempio, unità coronarie per il monitoraggio intensivo conseguente ad un infarto miocardico, monitoraggio post-operatorio per la guarigione dopo un'operazione chirurgica ad alto rischio, NELIGAN P., *Critical Care Medicine Tutorials*, 2006. (Available at: <http://www.ccmtutorials.com/>)

## B. L'*ethos* delle cure palliative.

Ora come non mai la MP sta diventando una valida alternativa ai difetti del modello sanitario. Grazie all'esperienza accumulata negli ultimi 40 anni, essa è la risposta più umana e più adeguata che è possibile offrire, oggi, ad un paziente nello stadio terminale della sua malattia<sup>15</sup>. La MP è una vera specialità medica che intende ottenere, attraverso il sollievo dalle sofferenze ed il controllo dei sintomi, la migliore qualità possibile di vita per un ammalato terminale<sup>16</sup>.

La MP è intenzionalmente olistica e completa. E' stata definita come "l'assistenza olistica attiva di pazienti con malattie peggiorative in stato avanzato"<sup>17</sup>. Venticinque anni fa, Cecily Saunders descrisse i quattro campi generali (fisico, psicologico, sociale e spirituale) dell'assistenza palliativa<sup>18</sup>. Questa apertura negli obiettivi forza la MP ad agire con gruppi interdisciplinari di lavoro, strettamente collegati tra loro, al servizio delle richieste fisiche, psicologiche, sociali e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie. In pratica la MP è disposta su diversi livelli di complessità, che partono dalle capacità base del medico generale; alle consultazioni e cure secondarie effettuate da organizzazioni e specialisti clinici; alle cure terziarie fornite dai centri medici accademici a cui si uniscono ricercatori ed insegnanti per i casi più complessi<sup>19</sup>.

L'*ethos* della MP vede il paziente e la sua famiglia come un'unica unità da assistere. Quindi il valore intrinseco di ogni paziente e della sua famiglia è riconosciuto e rispettato nella sua dignità e integrità. I medici specializzati in cure palliative mantengono uno stretto dialogo col paziente per capirne i bisogni clinici, umani, etici e spirituali e per

---

<sup>15</sup> CLARK D., *From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer*. Lancet Oncol 2007, 8; 430-438.

<sup>16</sup> AMERICAN BOARD OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, *Definition of Palliative Medicine*. (Disponibile sul sito: <http://64.85.16.230/educate/content/elements/abhpmdefinition.html>).

<sup>17</sup> THE NATIONAL COUNCIL FOR PALLIATIVE CARE, *Palliative Care Explained*. (Disponibile sul sito: [http://www.ncpc.org.uk/palliative\\_care.html](http://www.ncpc.org.uk/palliative_care.html)).

<sup>18</sup> SAUNDERS D.C., *Principles of symptoms control in terminal care*, Med Clin North Am 1982, 66: 1169-1188.

<sup>19</sup> VON GUNTEN C.F., *Secondary and Tertiary Palliative Care in US Hospitals*, JAMA 2002, 287: 875-881.

prendere decisioni condivise con lui e la sua famiglia. La cura palliativa, incentrata sul paziente e focalizzata sulla famiglia, è sensibile ai valori culturali e personali, al loro credo e pratica religiosa; è garantita a tutti senza discriminazione; la legittima autonomia e libertà del paziente all'interno del contesto clinico vengono rispettate con la dovuta sensibilità.

Riconoscere la morte come un evento naturale, come parte della vita, è una caratteristica distintiva dell'*ethos* palliativo; di conseguenza, è confermato il diritto alla vita, senza che il cammino verso la morte sia prolungato o accelerato. Anche se morire è a volte difficile, l'obiettivo della MP è di ricercare la qualità della vita prendendo in considerazione l'ansia del paziente e della famiglia, aiutandoli verso un benessere spirituale. Anche se la prima preoccupazione delle cure palliative sia la routine di valutazione ed elaborazione dei sintomi, la stessa attenzione è posta al coordinamento dei dottori, infermieri, terapisti e assistenti sociali e all'integrazione delle équipe interdisciplinari per regolare le cure ed assicurarne la continuità. Le cure palliative possono essere implementate con successo nonostante la limitatezza delle risorse<sup>20</sup>.

Nonostante l'impegno di base della MP sia di non prolungare o accelerare la morte, si noti come l'*ethos* palliativo non assuma una posizione passiva. Mentre sono numerosi i riferimenti al probabile accorciamento della vita indotto da trattamenti molto dolorosi o da altri sintomi, giustificati dall'etica del doppio effetto, raramente si parla di come l'effetto collaterale delle cure palliative possa portare ad una estensione della vita. Interventi palliativi specifici interferiscono direttamente con l'avvento di determinate complicazioni. Inoltre, dare supporto fisico e emotivo ai pazienti li rende più tolleranti verso i trattamenti più duri e contribuisce a dare qualità e più giorni alla loro esistenza<sup>21</sup>. L'*ethos* della MP è connesso in modo intrinseco col rispetto per la vita. Esso esclude ogni atto deliberato di riduzione del processo vitale. L'insolita affermazione che

---

<sup>20</sup> La precedente descrizione dell'*ethos* palliative è basata su: CENTER FOR ADVANCED PALLIATIVE CARE, *Values that Guide Palliative Care Practice*, 2001; and on WORLD HEALTH ORGANIZATION *Definition of Palliative Care*, 1990. (Disponibile sul sito: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, e <http://64.85.16.230/educate/content/elements/values.html>, respectively).

<sup>21</sup> BYOCK I., *Improving palliative care ...*, Crit Care Med 2006; 34:S302–S305.

l'accelerazione della morte sia un aspetto delle cure palliative<sup>22</sup> è semplicemente infondata.

## **2. Quando le cure palliative incontrano quelle intensive.**

Come citato precedentemente, MP e MI stanno convergendo, non per fondersi in una nuova entità ma per aprirsi reciprocamente ad un livello più alto di cooperazione<sup>23</sup>.

Secondo Nelson, il tradizionale modello dicotomico, dove l'assistenza palliativa era rimandata fino a che non c'erano più speranze di cure, deve lasciare spazio ad un nuovo modello integrato dove lo sforzo degli intensivisti per combattere e sconfiggere le malattie coesiste con le misure dei palliativisti per ottimizzare il benessere nell'avvicinarsi della morte. In questo modo, le cure palliative giocano un ruolo sempre più importante; sia le cure intensive che quelle palliative si muovono fianco a fianco fino alla morte o alla sopravvivenza del paziente<sup>24</sup>.

La convergenza tra MP e MI non è un compito facile per l'opinione pubblica, i pazienti, le loro famiglie e i dottori. Le società avanzate hanno ereditato dal vicino passato la nozione che una buona morte sia legata ad una lotta coraggiosa contro la malattia con l'aiuto di tecnologie biomediche. Questo concetto è molto popolare anche grazie alla stampa che rinforza quasi quotidianamente la speranza nel campo della ricerche sulle staminali e sul genoma umano. La morte è considerata da molti come un evento che può essere più o meno posticipato in attesa di un rimedio efficace.

---

<sup>22</sup> BILLINGS J.A., Recent Advances. Palliative care. Br Med J 2000, 321: 555-558.

<sup>23</sup> Per la descrizione dei cambiamenti che hanno portato all'integrazione tra MP e MI, mi ispirerò agli articoli pionieristici di Nelson e Meier (NELSON J.E., MEIER D.E., *Palliative Care in the Intensive Care Unit: Part I*, J Intensive Care Med 1999, 14:130-139, e agli articoli presentati alla conferenza "Improving the Quality of End-of-Life Care in the ICU: Interventions That Work", fondata dalla Robert Wood Johnson Foundation e ospitata dalla Society of Critical Care Medicine on February 17-19, 2006, in Miami, Florida. Gli atti della conferenza furono pubblicati nel Novembre 2006 nel Supplement of the Journal Critical Care Medicine, e introdotti da: LEVY M.M., CURTIS .R., *Improving end-of-life care in the intensive care unit*, Crit Care Med 2006, 34:S301.

<sup>24</sup> NELSON J.E., MEIER D.E., *Palliative Care in ... : Part I*, J Intensive Care Med 1999, 14:130-139.

Per molti pazienti e famiglie, i rumori di fondo del progresso scientifico e di illusioni d'immortalità rendono di difficile percezione i benefici che la MP può apportare alla fine della vita. Cresce però il numero di coloro che considerano come una buona morte quella che include una certa intimità e accettazione, spesso tra le mura di casa o in centri residenziali di cure palliative e lo dimostrano le centinaia di migliaia di pazienti che sono serviti a casa, in questi centri specializzati e negli ospedali con programmi palliativi. Col passare del tempo, l'aiuto di queste cure per malati terminali cresce ed è vista come qualcosa di desiderabile, anche indispensabile. E' ormai riconosciuto che, nonostante le normali differenze, per quanto riguarda la scala dei valori etici e degli attributi sanitari riguardo alla morte e alle malattie terminali, vi sia una marcata armonia tra i punti di vista dei pazienti e di coloro che procurano cure palliative, in modo particolare sui problemi centrali legati alle cure terminali<sup>25</sup>.

Tra i medici vi è una visibile forma d'accettazione della convergenza tra MP e MI. Tra gli intensivisti, la percezione di ciò che rende una cura eccessiva o inappropriata così come l'adozione di criteri clinici più severi sulla riduzione dell'impatto di terapie inutili nelle UTI, ha raggiunto i massimi livelli. Hanno anche deciso, attraverso l'educazione e la persuasione, di limitare tutte le aspettative non realistiche dei pazienti e delle loro famiglie<sup>26</sup>.

L'incorporazione dell'ethos palliativo nei lavori della MI avrà un impatto profondo sulla qualità delle cure. Potrebbe portare a prevenire quei casi sfortunati che coinvolgono molti pazienti ammessi nelle UTI a causa di una chiamata errata o un degenza eccessiva in terapia intensiva. L'ethos palliativo potrebbe aiutare a ridefinire la selezione dei criteri per l'assistenza medica intensiva. Ammettere un paziente nell'UTI di cui si sa avere una prognosi infausta è un errore frequente che diventa una leggerezza inexcusabile se il paziente non è stato precedentemente informato dei metodi palliativi come alternativa. Un errore decisionale di questo tipo può distruggere tutti gli schemi di assistenza

---

<sup>25</sup> STEINHAUSER K.F., CHRISTAKIS N.A., CLIPP E.C., ET AL., *Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers*, JAMA 2000, 284: 2476-2482.

<sup>26</sup> SIBBALD R, DOWNAR J, HAWRYLUCK L. *Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units*. Canad Med Ass J. 2007; 177: 1201-1208.

compassionevole e aggiungere solo sofferenze ai suoi ultimi giorni<sup>27</sup>. In alcuni casi particolarmente dolorosi, si potrebbero addirittura accusare casi di inefficienza professionale e violazione dei diritti del paziente. A questo si aggiungono le notevoli conseguenze finanziarie di tali leggerezze poichè somme significative delle già limitate risorse per le cure palliative e per i centri di assistenza vengono deviate per interventi futili ed inutili.

Inoltre l'ethos palliativo può facilitare tutte le decisioni di abbandono delle cure intensive laddove la mancanza di risposta del paziente è evidente. Queste persone hanno quindi il diritto di ricevere prima possibile le migliori cure palliative, assieme ad un'assistenza compassionevole per le loro famiglie<sup>28</sup>. E' stato deciso che i medici specializzati in terapie palliative possono e devono influenzare l'UTI ed il sistema ospedaliero intero, usando gli strumenti educativi e di analisi per diffondere la cultura dell'assistenza palliativa<sup>29</sup>.

E' difficile eliminare terapie aggressive non benefiche, anche se recenti inchieste indicano la possibilità di ridurre considerevolmente la durata media di una degenza nell'UTI. Nei centri ospedalieri di terzo livello i subspecialisti medici erano più propensi a raccomandare o iniziare terapie potenzialmente inefficaci associate a frequenti effetti collaterali e interruzioni della vita per pazienti in uno stadio avanzato o finale di malattie croniche preesistenti.

Si pensa che la stretta cooperazione tra PM e PI sia molto promettente. Nel corso della Conferenza del 26 Febbraio (leggi nota 23) queste due aree sono state considerate in dettaglio insieme alle barriere ancora da superare e i punti interrogativi da risolvere. La domanda più significativa a cui trovare risposta per consolidare l'alleanza tra MP e MI si

---

<sup>27</sup> RADY M.Y., JOHNSON D.J., *Admission to intensive ...*, Pal Med 2004,18: 705-711Rady.

<sup>28</sup> ROCKER GM, CURTIS JR. *Caring for the Dying in the Intensive care Unit. In Search of Clarity*. JAMA 2003, 290:820-821.

<sup>29</sup> ARNOLD R., LIAO S., *The Palliative Specialist in the Intensive Care Unit: Opportunities for Impact*, J Palliat Med 2005, 8: 838-839.

trova nella necessità di cercare delle evidenze basate su collaborazioni di questo tipo. Così' come ha dichiarato Rubenfeld, anche se non tutti i processi per la fine della vita nelle UTI sono basati su evidenze, proprio perchè la maggior parte di queste cure sono organizzate sulla base di principi etici e legali<sup>30</sup>, è importante che la ricerca si concentri nel dimostrare i vantaggi di una cooperazione tra PM e PI come oggettiva, forte e convincente<sup>31</sup>.

Una ragione in più per desiderare un lavoro di squadra tra palliativisti e intensivisti è il dovere etico di minimizzare i danni iatrogenici della MI, ed in misure minori nelle cure palliative per la fine della vita. Le sorgenti di stress e dolore nelle UTI sono tante e diverse. Gli interventi critici inevitabili, data la loro intensità e natura invasiva, sono apportatori di dolore: intubazione, ventilazione, posizionamento di cateteri centrali, esercizi respiratori, finger sticks, cateteri urinari, suzioni, immobilizzazioni, oltre allo stress dell'ambiente delle UTI, con i suoi rumori, luci, mancanza di privacy e disturbi del sonno. La prevenzione e l'alleviamento del disagio iatrogenico potrebbe essere un interessante area per future ricerche di collaborazione tra le discipline palliative ed intensive.

### **3. Alcuni problemi in sospeso**

In questa seconda parte, alcuni noti problemi del legame tra PM e PI formeranno l'oggetto di un breve commento. I problemi sono: il ruolo della medicina palliativa nei Dipartimenti d'Emergenza e Accettazione (DEA) nei casi di pazienti terminali con crisi acute; l'aiuto che la Telemedicina può dare nell'assistenza ai pazienti terminali; ed in fine, il ruolo della ricerca biomedica nello sviluppo di nuove forme attive di assistenza ai malati terminali.

---

<sup>30</sup> RUBENFELD G.D., ELLIOTT M., *Editorial Comment. Evidence-based ethics*. *Curr Opin Crit Care* 2005, 11: 598-599.

<sup>31</sup> RUBENFELD G.D., *Where do we go from here? One intensivist's perspective*. *Crit Care Med* 2006, 34: S412-S415.

## A. Il ruolo della Medicina Palliativa nella DEA

I Dipartimenti d’Emergenza e Accettazione(DEA) degli ospedali sono luoghi dove, grazie ad una immediata valutazione clinica dei singoli casi ed una puntuale attuazione della cura, si può ottenere un’assistenza immediata e competente. Inevitabilmente questi sono anche posti dove molte persone, a causa della gravità del loro male, vivono i loro ultimi giorni. E’ stata fatta una stima per cui, nei paesi sviluppati, 15 persone su 20, muoiono nelle sale d’emergenza degli ospedali o lungo il tragitto per raggiungerle. Tra queste morti vi è un numero considerevole di pazienti terminali<sup>32</sup>. Nonostante questo, si sa molto poco di come le persone muoiano e che tipo di assistenza ricevano nei Dipartimenti d’Emergenza<sup>33</sup>.

Ciò è comprensibile, se pensiamo che i parenti di una persona morente, allarmati dall’improvviso e drammatico peggiorare dei sintomi, portino il loro caro nei dipartimenti d’emergenza sperando di ottenere aiuto immediato. L’atmosfera agitata e sovraffollata di molte DEA non è il migliore dei posti per amministrare delle cure a pazienti terminali o morenti. Da una parte c’è il pericolo immediato di esagerare nell’applicazione di tecniche aggressive, trattamenti futili che potrebbero fare più danni che benefici. Dall’altra parte l’esperienza tipica dei medici d’emergenza, di dover scegliere velocemente i casi più gravi, li può portare a decidere di sottovalutare o di non curare i pazienti, privandoli dell’assistenza palliativa.

Questa eventualità è stata portata alla ribalta dai recenti avvenimenti accaduti nel dipartimento d’emergenza di un ospedale spagnolo dove un numero incredibilmente alto di pazienti è morto in seguito ad una sedazione terminale. L’evento ha messo in agitazione l’opinione pubblica. L’indagine giudiziaria non è riuscita a trovare abbastanza evidenze di comportamenti criminali ma ha scoperto casi di negligenza nelle indicazioni

---

<sup>32</sup> MCCAIG L.F., NAWAR E.W., *National Hospital Ambulatory Medical Care Survey: 2004 Emergency Department Summary*, in CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS, *Advance Data from Vital and Health Statistics*. Hyattsville: NCNS, 2006, 372 :27.

<sup>33</sup> G.K., *End-of-Life and Palliative Care in the Emergency Department: A Call for Research, Education, Policy and Improved Practice in This Frontier Area*, *J Emerg Nurs* 2006, 32:101-103.

e nello svolgimento della sedazione terminale. Gli esperti medici criticarono fortemente la mancanza di servizi palliativi nell'ospedale e valutarono questa come prima causa dell'uso errato della sedazione al posto delle cure palliative. Analizzando le cartelle cliniche, gli esperti hanno trovato una diffusa ignoranza dei principi e delle pratiche di sedazione palliative nelle sue forme leggere ed intermittenti. Una conoscenza scarsa della natura, delle indicazioni e dei tipi di questa cura esiste anche tra i bioeticisti privi di background medico. Il bisogno di educazione in questo campo è evidente.<sup>34</sup>

## **B. La telemedicina può diventare un mezzo ordinario per l'assistenza alla fine della vita?**

I bisogni di cure per la fine della vita variano in termini generali da paziente a paziente a seconda delle diverse condizioni. In generale, gli ammalati terminali vogliono evitare il più possibile la degenza negli ospedali e preferiscono spendere le loro ultime settimane o gli ultimi giorni nelle loro case. Anche se basta spesso una visita giornaliera di uno specialista in assistenza palliativa per soddisfare i problemi della maggioranza dei malati e delle famiglie, in determinate circostanze è richiesta una comunicazione più frequente. E' proprio in questi casi ed in quelli di spostamenti tra ospedali, centri residenziali e domicilio del paziente che la telemedicina può aiutare a risolvere situazioni di stress e diventare una componente ordinaria nell'assistenza ai malati terminali.

In molti casi la tecnologia richiesta può essere semplicemente un telefono di casa o un sistema video facilmente reperibile; con l'aiuto di questi mezzi è facile inviare informazioni mediche, messaggi rassicuranti oppure fare brevi chiamate per superare il bisogno della comunicazione faccia a faccia. Dall'altra parte è necessario anche l'uso di strumenti avanzati di assistenza telemedica, in particolar modo quelli disegnati per

---

<sup>34</sup> SIMON A., KAR M., HINZ J., ET AL., *Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics*, BMC Palliat Care 2007, 6: 4.

pazienti terminali, come aflebi preprogrammati per somministrare gli anti-dolorifici o forme di monitoraggio cardiaco<sup>35</sup>.

Il potenziale benefico della telemedicina per la cura di malati terminali è allo studio di organizzazioni dedicate allo sviluppo, al miglioramento e alla diffusione di centri residenziali di cure palliative e assistenza palliativa per tutte le comunità che vivono in aree rurali isolate<sup>36</sup>. I primi risultati sono incoraggianti, sia sul piano dell'organizzazione che sul piano etico. Ad esempio è stato riscontrato che attraverso i videotelefonati distribuiti per le televisite infermieristiche e le valutazioni degli assistenti sociali, quasi due terzi delle visite sono state svolte efficientemente dalla telemedicina<sup>37</sup>. Si è arrivati alla conclusione che questa tecnologia per malati terminali migliora la comunicazione tra i pazienti, le famiglie e i membri dello staff medico; ottimizza lo scambio di informazioni ed infine intensifica la dignità e la qualità delle cure, grazie ad una gestione puntuale del dolore e dei sintomi, il paziente viene liberato da ogni peso, vengono evitati inutili prolungamenti della vita e vengono risolti problemi medici e tecnici<sup>38</sup>. Così come testimoniato dal nuovo concetto di *telehospice*<sup>39</sup>, l'uso della telemedicina per l'assistenza alla fine della vita è in continuità con la mentalità dei centri residenziali per le cure palliative.

Apparentemente non vi sono rischi nel legare la telemedicina alle cure palliative. Il dovere deontologico più importante, cioè quello di non ridurre il rapporto con il paziente

---

<sup>35</sup> KINSELLA A., *Tailoring Telemedicine to End-of-life Needs*, Virtual Mentor 2001;3. (Disponibile sul sito: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/4373.html>).

<sup>36</sup> NATIONAL RURAL HEALTH ASSOCIATION, *Providing Hospice and Palliative Care in Rural and Frontier Areas*, Kansas City, MO: NRHA, 2006: 71-75. (Disponibile sul sito: <http://www.capc.org/Rural-Toolkit-READER.pdf>)

<sup>37</sup> DOOLITTLE G.C., WHITTEN P., MCCARTNEY M., ET AL., *An Empirical Chart Analysis of the Suitability of Telemedicine for Hospice Visits*, Telemed e-Health 2005, 11: 90-97.

<sup>38</sup> VITACCA M., SCALVINI S., SPANEVELLO A., ET AL., *Telemedicine and home care. Controversies and opportunities*, Breathe 2006, 3:149-158.

<sup>39</sup> DOOLITTLE G.C., YAEZEL A., OTTO F., et al., *Hospice care using home-based telemedicine system*, J Telemed Telecare 1998, 4 (Suppl 1): 58-9.

solo ad una comunicazione telematica che escluda ogni relazione faccia a faccia,<sup>40</sup> sembra, presi in considerazione condizioni geografiche e climatiche estreme, un rischio piuttosto remoto nel contesto palliativo.

### **C. La ricerca di nuovi interventi nel sostegno alla vita da applicare nella fase terminale della malattia.**

Nonostante i futuri progressi nel campo delle malattie ad oggi incurabili, ci saranno sempre pazienti non guaribili minacciati da una morte più o meno incalzante. Questo vuol dire che ci sarà sempre bisogno di un progressivo e permanente sviluppo di nuovi ed efficaci rimedi per attenuare i sintomi e migliorare la qualità della fine della nostra esistenza.

Anche se validi interventi a sostegno della vita hanno un'applicazione molto limitata nei pazienti terminali, non c'è motivo di escluderli da test clinici che possono esplorare procedure palliative innovative, in modo particolare quando queste ricerche hanno il duplice servizio di migliorare la salute del paziente e rafforzare le basi della MP. In quanto soggetti vulnerabili, essi hanno gli stessi diritti di tutte le altre persone ad avere accesso ai benefici di ricerche che possano portare a miglioramenti terapeutici<sup>41</sup>. Ovviamente, date le condizioni vulnerabili dei morenti e dei malati terminali questo tipo di ricerche devono essere dirette al trattamento specifico dei problemi del singolo soggetto o delle persone nel suo stesso stato<sup>42</sup>. Quando lo scopo e le circostanze della ricerca sono corrette dal punto di vista etico, i pazienti non rifiutano la cooperazione<sup>43</sup>.

---

<sup>40</sup> HERRANZ G., *Aspectos éticos de la Telemedicina*, VII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Madrid, 2000. (Disponibile sul sito: <http://www.aeds.org/frames/frame2.htm>).

<sup>41</sup> CIOMS (COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Geneva: CIOMS, 2002, Commentary to Guideline 12. (Disponibile sul sito: [http://www.cioms.ch/frame\\_guidelines\\_nov\\_2002.htm](http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm)).

<sup>42</sup> CIOMS, *International Ethical Guidelines...* Commentary to Guideline 13.

<sup>43</sup> TERRY W., OLSON .G., RAVENSCROFT P., ET AL., *Hospice patients' views on research in palliative care*. Intern Med J 2006, 36: 406-413.

Le difficoltà delle ricerche sulla fine della vita non sono trascurabili. Da una parte, non risultano appetibili per l'opinione pubblica e gli istituti di ricerca privati, che sono più interessati a progetti limite. Malgrado i ripetuti sforzi fatti da alcuni importanti comitati, queste ricerche non hanno attratto l'interesse delle case farmaceutiche e non rappresentano una priorità per i direttori degli istituti medici di ricerca; a testimonianza di questi fatti vanno gli insufficienti risultati di alcune relazioni importanti e ben documentate<sup>44 45 46</sup>. Dall'altra parte si scontrano con la riluttanza dei palliativisti e dei membri dei comitati etici di ricerca nel volere cambiare il tradizionale intervento di minima interferenza tipico della MP<sup>47</sup>.

Il problema più importante è legato ai continui passi indietro che aggiungono maggiori difficoltà alla pianificazione e al completamento di questi studi sperimentali. Grande e Todd hanno elaborato una lucida analisi di quelle che sono alcune difficoltà rilevanti, come, ad esempio, quelle legate alla causalità e all'acceccamento; riuscire ad elaborare un criterio per l'eleggibilità, ingaggiare e tenere soggetti in numero tale da dare valore ai test<sup>48</sup>.

Quindi, nonostante ci sia stata negli ultimi anni una consistente crescita della letteratura e della conoscenza e applicazione pratica della ricerca sulla fine della vita, in modo particolare nell'area del dolore e della gestione dei sintomi, ci sono ancora molti problemi che aspettano una risposta. Ad esempio, analizzando parzialmente la qualità della ricerca già pubblicata sugli stadi avanzati delle malattie terminali e avendo riconosciuto i passi

---

<sup>44</sup> FIELD M.J., CASSEL C.K., (eds). COMMITTEE ON CARE AT THE END-OF-LIFE, INSTITUTE OF MEDICINE., *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academies Press, 1997: 235-258.

<sup>45</sup> FOLEY K.M., GELBAND H., NATIONAL CANCER POLICY BOARD, INSTITUTE OF MEDICINE and NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *Improving Palliative Care for Cancer*. Washington, DC: National Academies Press, 2001: 233-276.

<sup>46</sup> FIELD M.J., BEHRMAN R.E. (eds). COMMITTEE ON PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES, *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Washington, DC: National Academies Press, 2003: 350-391.

<sup>47</sup> RILEY J., ROSS J.R., *Research into care at the end of life*. Lancet 2005, 365: 735-737.

<sup>48</sup> GRANDE G., TODD C.J., Why are trials in palliative care so difficult? Pal Med 2000,14: 69-74.

avanti fatti, è stato affermato come al momento presente non ci sia una definizione conclusiva di “fine della vita” o di altri concetti base<sup>49</sup>. Purtroppo, il documento escluse la valutazione di casi clinici sulla chemioterapia, radioterapia, stent, laserterapia palliativa e altre tecnologie complesse (come impianti cardiovascolari, defibrillatori, pacemaker biventricolari o apparecchi per l’assistenza ventricolare che aiutino il paziente in stadi molto avanzati di malattie croniche del cuore). Forse questi interventi così sofisticati non sono solo soggetti alle legge di riduzione dei profitti; possono anche essere futili.

In effetti, la ricerca di procedure nuove e più aggressive che servano a salvare pazienti terminali da una morte imminente è tormentata da difficoltà etiche. Medici troppo zelanti potrebbero avvicinarsi a forme d’accanimento terapeutico e riprodurre i pericoli e gli abusi della vecchia medicina eroica. La moderna etica medica accetta quello che chiamiamo “uso compassionevole” della droga o di altre terapie che non hanno ancora avuto una licenza per l’uso generale poiché non sono stati completati gli studi sulla loro sicurezza ed efficacia.

La Dichiarazione di Helsinki<sup>50</sup> richiede che l’uso compassionevole sia accettabile dal punto di vista etico, ovvero che ci sia la totale mancanza di fallimenti nei metodi terapeutici approvati, il consenso del paziente, e l’opinione del medico che l’intervento proposto offra una speranza di salvare la vita, riportare la salute e alleviare le sofferenze. Il fatto che il giudizio del medico sia basato su ragioni solide e difendibili e non su qualche stravagante considerazione, sembrerebbe coerente con i presupposti della Dichiarazione. La CIOMS, per evitare potenziali errori o abusi, raccomanda nelle sue guide linea, che ogni uso compassionevole di trattamenti non approvati debba essere controllato, precedentemente, come se fosse materiale di ricerca, da un comitato etico<sup>51</sup>.

---

<sup>49</sup> GRANDE G., TODD C.J., *Why are trials in palliative care so difficult?*, *Pal Med* 2000,14: 69-74.

<sup>50</sup> WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (Disponibile sul sito: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>)

<sup>51</sup> CIOMS, *International Ethical Guidelines...* Commentary on Guideline 13.

L'etica della ricerca bio-medica vede con disgusto i test fatti su rimedi da ultima speranza. In circostanze disperate è estremamente difficile che un soggetto sofferente, sotto forte stress emotivo possa dare un libero e cosciente consenso; che il consiglio istituzionale di controllo possa raggiungere un accordo ben fondato; e che gli inquirenti possano dare un obiettivo di ricerca ponderato e imparziale. Il concetto che “nulla è perduto” non può mai essere una scusa per giustificare la violenza su pazienti estremamente vulnerabili.

Questa breve considerazione sul bisogno della ricerca di cure per la fine della vita non può finire senza puntualizzare il bisogno di investigare su due problemi. Il primo è capire perché tutte le nozioni accumulate su gli anti-dolorifici per i pazienti terminali vengano applicate in forma lieve o non del tutto. È curioso notare come tra le cause di questa reticenza siano paradossalmente invocati problemi di tipo etico<sup>52</sup>. In secondo luogo, un riesame scientifico del tanto tormentato problema degli effetti di accorciamento dei trattamenti palliativi sul dolore e su altri sintomi, per determinare la validità della diffusa, e probabilmente falsa, nozione di eutanasia “indiretta”<sup>53</sup>.

#### **4. Epilogo**

Il supporto spirituale per i pazienti e le loro famiglie è generalmente incluso come elemento essenziale della qualità dell'assistenza palliativa. In maniera simile, valorizzare e supportare la tradizione culturale del paziente e della famiglia è anche una delle misure proposte per migliorare la comodità e la comunicazione per ammalati terminali nelle UTI<sup>54</sup>.

Questo articolo sugli interventi di sostegno alla vita non può omettere un breve riferimento alla declinazione cristiana di “interventi di sostegno alla fine della vita”, in modo particolare alla pastorale per i pazienti terminali nelle UTI. Il ruolo dei cappellani

---

<sup>52</sup> AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, ETHICS COMMITTEE, *Position Statement. The Care of Dying Patients, 2007*. (Disponibile sul sito: <http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/careofd.shtml>). 8.

<sup>53</sup> AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, ETHICS COMMITTEE, *Position Statement... Position 3*.

<sup>54</sup> CLARKE E.B., CURTIS J.R., LUCE J.M., ET AL., *Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit*. *Crit Care Med* 2003, 31: 2255–2262.

degli ospedali è fondamentale per l'amministrazione dei Sacramenti della Confessione, dell'Eucaristia e dell'Unzione degli Infermi.

Parafrasando le parole di Pio XII , “La vita, la salute, tutte le attività temporali sono subordinate ad un unico fine spirituale” potremmo dire che “ la fine della vita è subordinata ad un unico fine spirituale”. Se la vediamo da un punto di vista Cristiano, ciò di cui i pazienti terminali hanno bisogno, oltre che la compagnia ed il sollievo dal dolore, è l'aiuto dei sacramenti. “I cristiani dovrebbero avvicinare la morte con la gioiosa aspettativa di vedere faccia a faccia il Signore che hanno tanto amato e servito durante la vita. Per preparare se stessi[...], i Cattolici dovrebbero confessare i loro peccati prima della morte”<sup>55</sup>. I pazienti nelle UTI, come tutti gli altri pazienti, hanno diritto ad un aiuto spirituale: in particolar modo dopo la difficile lotta con la malattia. Per fortuna, oggi, al contrario del passato, le UTI sono aperte alle visite dei cappellani.

---

<sup>55</sup> THE NATIONAL CATHOLIC BIOETHICS CENTER, *A Catholic Guide to End-of-Life Decisions*, Boston: NCBC, 1998. (Disponibile sul sito: <http://www.ncbcenter.org/eol.asp>).