



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA

Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita

Dottorato di Ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale e Medical Humanities

XXIX Ciclo

Coordinatore: Ch.mo Prof. Mario Picozzi

Fine vita e decisioni etiche nelle emergenze anestesiologiche intraospedaliere

Docente Guida

Ch.mo Prof. Mario Picozzi

Dottorando

Andrea Luigi Ambrosoli

Matricola 277214

Anno Accademico 2015-2016

INDICE

Introduzione	pag. 3
Scopo del progetto	pag. 25
Materiali e metodi	pag. 26
Risultati	pag. 28
Discussione	pag. 34
Conclusione	pag. 40
Bibliografia	pag. 49

INTRODUZIONE

Il progresso biomedico e biotecnologico ha reso oggi possibile prolungare la vita attraverso la cura di molte malattie, un tempo mortali, e mediante macchinari in grado di mantenere le funzioni vitali in modo artificiale; il limite terapeutico viene spinto sempre in avanti. Queste capacità scientifiche sono all'origine di nuove opzioni che però non è detto siano accolte da tutti come sistemi per migliorare la qualità della propria vita. Per alcune persone, essere tenuti in vita in modo artificiale può non coincidere con una vita ancora degna di essere vissuta¹. Si tratta di considerazioni molto personali, che possono comportare decisioni difficili, sia per la persona direttamente coinvolta, sia per i suoi familiari. In particolare, la bioetica di fine vita rappresenta, sia nei reparti di terapia intensiva che in ogni altro reparto e finanche nell'ambiente extraospedaliero, una sfida continua e difficile per l'anestesista rianimatore². La decisione di iniziare, continuare, sospendere o limitare le cure presenta difficoltà cliniche ed etiche molto consistenti.

I pazienti, la Società di Anestesia e Rianimazione, le società Mediche in generale hanno pochi indizi su quale possa essere il limite reale, aldilà di avere un rapporto di speranza incondizionata nelle nuove tecnologie e

¹ Levine C, Zuckerman C (1999) The trouble with families: toward an ethic of accommodation. *Ann Intern Med* 130:148–152

² McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CFT (2002) Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and international critical care professionals. *Chest* 122:2204–2211

possibilità³ 4. Per questo tutte le decisioni, comprese quelle riguardanti l'interruzione di manovre "salva vita", devono essere condivise con il paziente o con i parenti nel caso di assenza di specifiche volontà. Nessuna decisione che danneggi il paziente o ne velocizzi il decesso deve essere intrapresa⁵.

Pochi sono i dati italiani e poche, anche se sempre più argomento di discussione, sono le linee guida che riguardano questo complesso processo decisionale.

Sono altrettanto poche le informazioni riguardo l'identificazione di un medico che sia deputato a competenze specifiche nelle terapie intensive italiane, mentre nei paesi anglosassoni vi sono sempre maggiori evidenze a riguardo.

La garanzia del diritto di ogni cittadino a realizzare la propria volontà sulla sua esistenza coincide con il diritto all'autodeterminazione e all'autonomia individuale, fondamento della prospettiva in bioetica. Tale principio afferma che ognuno ha su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente, la piena sovranità, data la capacità di una persona di darsi delle regole, di decidere per il suo essere. La responsabilità morale è personale, quindi della persona direttamente coinvolta, ed è legata alla propria visione del mondo, al proprio modo di concepire la vita e la morte. Il diritto all'autodeterminazione è un

³ Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–478

⁴ Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, Cattaneo I, Annane D, Brun F, Bollaert PE, Zahar JR, Goldgran-Toledano D, Adrie C, Joly LM, Tayoro J, Desmetre T, Pigne E, Parrot A, Sanchez O, Poisson C, Le Gall JR, Schlemmer B, Lemaire F (2002) Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 165:438–442

⁵ Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Spuhler V, Todres ID, Levy M, Barr J, Ghandi R, Hirsch G, Armstrong D, American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005, Society of Critical Care Medicine (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force

diritto di libertà e di responsabilità che ognuno ha verso se stesso e verso gli altri ed escluderebbe la possibilità che tali importanti decisioni vengano delegate al medico o ad altri, ad esempio i propri familiari o il giudice^{6 7}.

Solo dopo aver ricevuto informazioni adeguate, il paziente dà il proprio consenso o, per contro, rifiuta le terapie proposte dal medico, che dovrebbe teoricamente avere competenze specifiche o una preparazione riguardo la bioetica (consenso informato)^{8 9}. La capacità di scegliere per se stessi in modo indipendente comporta il diritto di ricevere informazioni precise e complete sulla diagnosi, sulle opzioni di cura e l'eventuale intervento, le loro conseguenze e i loro rischi. Questo comprende il diritto a dare il proprio consenso riguardo tutte le decisioni che riguardano il proprio fine vita¹⁰.

Ancora ad oggi in Italia, si è evidenziato come solo il 5% dei pazienti in media decide per il proprio fine vita, lasciando ai parenti ed ai medici (quasi sempre anestesisti rianimatori) l'arduo compito di decidere nei casi di impossibilità di esplicitare il proprio pensiero oralmente o per iscritto¹¹.

Tutto questo accade nonostante vi siano indicazioni contenute nel Codice di Deontologia Medica (2006) della Federazione degli Ordini dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri: sia l'articolo 16, che tratta di Accanimento

⁶ Mendonca D, Warren NA (1998) Perceived and unmet needs of critical care family members. *Crit Care Nurs Q* 21:58–67

⁷ Molter NC (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 8:332–339.

⁸ Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770–784

⁹ Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA et al. End-of-life care for the critically ill: a national intensive care unit survey. *Crit Care Med* 2006; 34: 2547–2553.

¹⁰ American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532–536.

¹¹ Gruppo di studio ad hoc della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003; 69: 101–118.

diagnostico-terapeutico, che l'articolo 39, che riguarda la Assistenza al malato con prognosi infausta, dovrebbero essere per ogni reparto la partenza per la gestione, in termini etici, della organizzazione comportamentale dei medici afferenti¹².

In particolare modo vi è una grande difficoltà nel reperire dati che riguardino le urgenze intraospedaliere ed il processo di gestione bioetica di questa tipologia di emergenze, sia in conseguenza del fatto che sono coinvolti in prima battuta reparti diversi e medici di varie specialità, sia a causa dell'organizzazione delle cure di questi pazienti.

Queste problematiche si acquiscono in concomitanza con il passaggio di cura ad un medico di guardia che sostituisce il medico curante di reparto durante i periodi notturni e festivi, momenti in cui i diari clinici ed i passaggi di consegna divengono fondamentali dato l'elevato numero di pazienti seguiti dallo stesso medico.

In molti casi infatti rimane difficile conoscere approfonditamente i casi di tutti i pazienti, per cui molte informazioni sia cliniche che bioetiche vengono "perse" fino al ritorno del medico curante.

Nel caso quindi di necessità di terapie rianimatorie per un paziente vi è la possibilità che si profili un inizio delle cure inappropriato rispetto alle condizioni del paziente stesso.

Nell'eventualità in cui venga intrapresa una RCP (rianimazione cardio polmonare), e venga chiamato anche l'anestesista di guardia, diventa ancora più problematico scegliere se interrompere o meno le cure, anche per la rapidità con cui si svolgono i fatti in questi casi.

¹² Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Codice di Deontologia Medica (2006): articolo 16 (Accanimento diagnostico-terapeutico) e articolo 39 (Assistenza al malato con prognosi infausta).

La realtà internazionale attuale (Stati Uniti e paesi del Nord Europa)^{13 14}, seppur in presenza di un continuo dibattito, riconosce l'ordine "Do not resuscitate" (DNR - di non rianimare) come integranti le Direttive Anticipate (DA) di fine vita¹⁵. Per una migliore comprensione del ruolo delle varie forme di DA, e in particolare del DNR *order*, bisogna notare come i principi morali alla base di esse siano gli stessi osservati per il "consenso informato". La base morale del consenso informato è infatti il rispetto della volontà del paziente, e lo stesso è presupposto fondamentale per le DA e in particolare per il DNR *order*, con particolare riferimento ai quattro principi cardinali dell'etica .

- Autonomia: Diritto del paziente di accettare o rifiutare un trattamento
- Non nuocere: Non arrecare danno o ulteriore sofferenza
- Apportare beneficio: Agire per il bene del paziente nel miglior interesse del singolo individuo bilanciando rischi e benefici
- Giustizia: Equa distribuzione delle risorse sanitarie all'interno della società; decidere quale paziente deve ricevere un determinato trattamento (equità e correttezza)

Il DNR *order* e le DA rappresentano la comunicazione preventiva da parte del paziente del proprio rifiuto pro-attivo e informato di ricevere atti terapeutici nel caso di un futuro stato di incapacità comunicativa che impedisca una partecipazione attiva nella decisione. Il DNR *order* costituisce una delle più

¹³ Kurz R and the members of the Ethics working group of Confederation of the European Specialists of Paediatrics. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the Confederation of the European Specialists of Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2001; 160: 214–216.

¹⁴ Truog RD, Cist AF, Brackett SE et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2001; 29: 2332–2348.

¹⁵ Santonocito C , Sanfilippo F, Gullo A - Ethics and resuscitation. "Do not resuscitate" order in Italy: myth or reality? - Pratica Medica & Aspetti Legali 2013; 7(1): 11-15

importanti DA per le sue potenziali drammatiche e irreversibili conseguenze. Tramite il DNR *order*, infatti, il paziente esprime la sua volontà, in genere scritta, di non essere soggetto a rianimazione cardiopolmonare (RCP) ed eventualmente a cure intensive, in determinate circostanze considerate come futili e causa di “accanimento terapeutico” (*overtreatment*). La RCP ha la capacità di evitare la morte improvvisa, ma può anche prolungare malattie terminali, accrescere la sofferenza dell'individuo e dei suoi familiari, peraltro determinando un ingente consumo di risorse umane ed economiche¹⁶.

Il DNR *order* rappresenta quindi un utile strumento per evitare trattamenti medici “futili” che seriamente rischiano di non apportare reali benefici al paziente. In passato, un trattamento medico era definito “futile” qualora non apportasse alcun beneficio o nel caso in cui fosse inefficace e inappropriato. Recentemente, questa definizione è stata modificata considerando “futile” un atto medico che non sia capace di ripristinare, mantenere e possibilmente migliorare la vita di cui il paziente può avere percezione. Pertanto, se un intervento è considerato inefficace, il medico non ha alcun obbligo etico nel proporlo, o continuarlo.

In ambito internazionale, aspetti etici e legali riferiscono la necessità da parte dei pazienti di ricevere trattamenti medici rianimatori quando sia necessario, tranne nel caso in cui sussista una documentazione che avvalli esplicitamente una decisione contraria. Dopo la metà degli anni Settanta, la decisione di “non rianimare” è stata liberalizzata e regolamentata per la prima volta negli Stati Uniti. L'AMA (*American Medical Association*), raccomandò per la prima volta che la decisione di non intraprendere (*withholding*) o sospendere (*withdrawing*) la rianimazione avesse bisogno di una documentazione allegata formalmente. Inoltre, in questo contesto, è stato sottolineato come la rianimazione cardio polmonare fosse indirizzata

¹⁶ Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J Palliat Care* 2000; 16(Suppl): S53–S62.

solamente alla prevenzione di un exitus inaspettato e inatteso e non alla prosecuzione di una malattia irreversibilmente terminale¹⁷. Passata questa fase iniziale, hanno avuto inizio indirizzi politici relativi alla richiesta di non rianimazione ed è stato promosso il diritto del paziente “alla propria autodeterminazione”. Negli Stati Uniti vi fu chiarezza in riguardo al DNR *order* e alle DA solamente dopo il caso Nancy Cruzan (1990), una giovane donna, che dal 1983, per 7 anni, si trovò in stato vegetativo persistente, in conseguenza di un incidente automobilistico; in respiro spontaneo senza necessità di un ventilatore, veniva alimentata artificialmente attraverso un sondino gastrico. Tutto questo al netto di una compromissione completa delle sue capacità cognitive. I genitori chiesero ai medici dell’ospedale di sospendere l’alimentazione artificiale, sulla scorta delle ricostruite volontà della paziente, ottenendo così la sospensione delle cure alla fine di numerose battaglie legali. Durante questo caso, i magistrati diedero importanza al fatto che tali disposizioni fossero espresse dal cittadino in modo chiaro, verbale o scritto. Tali disposizioni anticipate espresse prima di un futuribile stato di incapacità sono lo strumento per il cittadino stesso di far valere la propria volontà nel caso si ritrovasse non in grado di intendere e di volere, e quindi di partecipare attivamente a importanti decisioni riguardanti le proprie cure. Il caso Cruzan fu portato quindi alla ribalta dei giornali e televisioni causando dibattiti e riflessioni, portando in conseguenza alla stipulazione del *Patient Self-Determination Act* (PSDA). Obiettivo di questo atto stipulato fu quello di diminuire il numero di casi in cui pazienti non in grado di mostrare la propria volontà non avessero senza una DA. Tale atto rese le dichiarazioni anticipate sul fine vita legalmente riconosciute praticamente in tutti gli Stati americani.

A distanza di più di un decennio, in Italia si ripropose un caso simile, riguardante una paziente di nome Eluana Englaro. Anche in tale condizione,

¹⁷ Curtis JR. Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med* 2005; 8(Suppl. 1): S116– S131.

dopo varie battaglie etico-legali e un dibattito importante che divise l'opinione pubblica, nel 2009 la domanda fatta della famiglia per la sospensione dell'alimentazione/idratazione alla propria figlia furono accolte e la giovane morì 17 anni dopo l'incidente stradale che la ridusse in stato vegetativo. Oggi, negli Stati Uniti è pratica comune rendere noto il DNR *order* in forma di stampati, collane/targhe, bracciali o altri oggetti di relativa facile identificazione che riportino ad un documento firmato dal paziente stesso nel caso in cui la vittima venga trovata in stato d'incoscienza.

In Europa, in vari paesi come il Belgio, Norvegia e Olanda le volontà di fine vita in seguito a varie politiche sono adottate sotto l'influenza di diverse culture, religioni e credenze con diverso valore legale (UK) e in alcuni casi legalizzando anche l'eutanasia.

Negli ultimi anni in Italia, così come in Spagna, Francia e Germania, il sistema si è trovato più indietro da un punto di vista legislativo e la mancanza di chiarezza sul valore legale del DNR *order* ha determinato una certa variabilità nell'applicazione clinica. In Italia, in particolare, la mancanza di un vero e proprio DNR *order* riconosciuto dal punto di vista formale e legale è stata trattata nell'ambito della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) che a questo merito ha formulato linee guida indipendenti. Tali linee guida affermano che nel caso il paziente non fosse in grado di intendere e di volere, la limitazione riguardante i trattamenti rianimatori nell'ambito decisionale è lasciata al giudizio del singolo medico, soprattutto quando il medico rianimatore è chiamato a decidere sui limiti delle cure per pazienti in Pronto Soccorso o in altri reparti (Oncologia, ecc.). Tutte le linee guida sono state redatte al fine di delineare indicazioni semplici da seguire e facili da rivolgere nella pratica quotidiana, proponendo la possibilità di astenersi o sospendere i trattamenti rianimatori nei seguenti casi: per impossibilità di proseguire il trattamento proposto al fine di ripristinare una autonomia almeno parzialmente (es. astenersi

dall'inizio della ventilazione meccanica nei casi in cui non si abbia nessuna possibilità di essere in seguito svezzato dal ventilatore o in cui è presente una patologia in stadio terminale o preterminale); sospensione delle terapie a seguito di fallimento conseguente un tentativo iniziale (es. peggioramento degli indici perfusori con supporto emodinamico massimale, farmacologico e non); in caso di rifiuto dei trattamenti intensivi con espressione da parte del paziente quando ancora cosciente. Simili raccomandazioni sono considerate dal gruppo di lavoro SIAARTI/IRC (*Italian Resuscitation Council*) nel documento pubblicato nel 2007¹⁸, "Recommendations for organizing responses to In-Hospital emergencies", nel quale vi è una chiara relazione con la auspicabile presenza di punti comuni che siano i regolatori del DNR *order*. Tuttavia non esiste ancora una documentazione su quali trattamenti sospendere (*withdrawing*) o non intraprendere (*withholding*). Tutto questo premesso con un acceso dibattito permanente, una legge a riguardo non è ancora in vigore. Il substrato culturale di tutta l'Italia, e quindi la società civile che lo rispecchia, è caratterizzato da un forte senso gerarchico patriarcale, che trova le sue origini nell'etica religiosa talvolta non interpretata correttamente e in tradizioni ereditate comportanti una visione che comprende spesso la mancata accettazione della morte come parte della vita. La mancanza di consenso generale è evidente anche relativamente alla terminologia; "alcuni autori infatti sostengono la negatività dell'espressione "DNR *order*" e ne suggeriscono la sostituzione con l'espressione "permettere la morte naturale" (*Allow Natural Death – AND*)".

In mancanza di chiare e comuni direttive da seguire, il professionista, quasi sempre anestesista, si ritrova a tentare di rispettare sia i principi di etica professionale senza intraprendere misure di supporto inutili o eccessive, sia, tenendo in considerazione le volontà del paziente, talvolta cercando di

¹⁸ Italian Society of Anaesthesia, Analgesia, Resuscitation and Intensive Care, 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: 927–963.

farsene interprete, qualora non chiaramente espresse, le regole imposte dalle linee guida. È comunque pratica comune in Italia cercare di garantire uno stato di sedazione e analgesia ai tutti i malati in stato terminale per garantire un sufficiente controllo del dolore nei momenti che precedono l'arresto cardiocircolatorio. Ciò è supportato, oltre che dal comune buon senso etico e dall'avvallo della comunità scientifica italiana, anche dalla dottrina della Chiesa Cattolica espressa in modo chiaro e preciso nell'enciclica "Evangelium Vitae" scritta da Papa Giovanni Paolo II e promulgata il 25 marzo 1995, in cui si afferma: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'"accanimento terapeutico". Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente». Quindi, «anche se la morte è considerata imminente, le cure che d'ordinario sono dovute a una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte. L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati».

Da essa va completamente separata la decisione di rinunciare al quello che viene considerato un "accanimento terapeutico", ovvero sia a determinati interventi medici non più proporzionati alla situazione del malato nella reale attualità, perché ormai sproporzionati a quelli che sono ritenuti i risultati attesi o sperati o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In tali

condizioni, quando l'exitus si annuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza «rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi».

La mancanza di direttive chiare e comuni, accompagnate da un assunto valore legale, a livello del territorio nazionale italiano porta, inoltre, il problema della sbagliata o mancante comunicazione da parte dell'equipe medica con le famiglie delle vittime. Uno studio pubblicato recentemente – 2010 – ha valutato la soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari riguardo la qualità delle cure di fine vita¹⁹. Il sondaggio è stato condotto su un campione composto da 2000 pazienti deceduti per patologia oncologica. La maggior parte di questi pazienti riferì la propria grande insoddisfazione per un insufficiente controllo del dolore. Solamente un terzo dei pazienti affermò di aver ricevuto una discreta informazione sulle cure e i trattamenti di fine vita erogati. Quasi un terzo dei familiari hanno manifestato un chiaro malessere, lamentando la scarsa qualità delle cure di fine vita che erano state emanate dagli ospedali italiani (in particolare nelle aree del Centro-Sud).

La situazione normativa italiana si è recentemente evoluta con l'approvazione del ddl 2801 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, approvato dalla Camera il 20 aprile 2017, il disegno di legge sul biotestamento ha ricevuto il via libera definitivo al Senato solamente il 17 dicembre scorso, diventando la legge 22.12.2017 numero 219

Il cuore del provvedimento è l'articolo 3 sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT): il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure.

¹⁹ Muller-Engelmann M, Keller H, Donner-Banzhoff N, Krones T. Shared decision making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling* 82 (2011) 240–246

Il testo afferma, nel rispetto della Costituzione, che nessuna terapia o treatment sanitario possa essere iniziato o proseguito **se privo del consenso libero e informato** da parte della persona interessata. Viene “promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato” e “nella relazione di cura sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari”.

L'articolo 2 analizza il tema dei minori o di persona incapace. Per quanto riguarda i minori “il consenso è espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, tenuto conto della volontà della persona minore”.

L'articolo 3 è relativo alle **Dat**, le Disposizioni anticipate di trattamento. Ogni cittadino maggiore di 18 anni e nella piena capacità di intendere e di volere, in previsione di una possibile incapacità di autodeterminarsi in un futuro, può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento, esprimere tutte quelle che sono i propri convincimenti riguardo i trattamenti sanitari, indicando una persona di sua fiducia (il fiduciario) che possa rappresentarlo eventualmente nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie

Ogni “persona maggiorenne, **capace di intendere e volere**, in previsione di un' eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso “Disposizioni anticipate di trattamento” (Dat), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali”. Le Dat, che sono revocabili in ogni momento, diventano oltretutto **vincolanti per il medico** e si ribadisce che “in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale”. Devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata, con autenticazione eseguita da notaio o altro pubblico ufficiale o da un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale o convenzionato. “Nel caso in cui

le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione”. In caso di stato di emergenza o di urgenza, viene precisato che “la revoca può avvenire anche oralmente davanti ad almeno due testimoni”.

Nella relazione tra medico e paziente “rispetto all’evolversi delle conseguenze di **una patologia cronica e invalidante** o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”.

L'articolo 4 è dedicato alla **pianificazione condivisa delle cure**, considerando l’evoluzione e le conseguenze a cui porta una patologia cronica e invalidante e con prognosi infausta. Il personale ospedaliero deve attenersi a quanto stabilito nella pianificazione delle cure nel caso in cui il paziente possa trovarsi nelle condizioni di non essere in grado di esprimere il proprio consenso o di essere in una condizione di incapacità. La pianificazione delle cure può essere aggiornata con la progressiva evoluzione patologica in base alle richieste da parte del paziente.

L'articolo 5 stabilisce che quanto previsto dalla legge sul biotestamento si applica anche alle dichiarazioni in merito già presentate e depositate.

L'articolo 6 decreta che entro la fine del mese di aprile, dall'anno successivo all'entrata in vigore della legge, il ministero della Salute debba presentare al Parlamento una relazione con note riguardanti l'applicazione effettiva della legge.

Le strutture sanitarie dovendo attuare completamente questa legge, sono tenute a trovare una soluzione, affinché la volontà del paziente possa venire rispettata.

Per quanto riguarda l'articolo 1 bis vi è anche il tema della “terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della possibilità di ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua”.

Questa nuova normativa implica alcune considerazioni importanti.

Il punto principale tra quelli contenuti nell'articolo 1 della **legge** riguarda la possibilità che un paziente ancora cosciente e stabile, e quindi non in fase terminale o preterminale della malattia, e ancora necessitante di essere idratato e nutrito artificialmente (per esempio attraverso un sondino ed una PEG), possa morire conseguentemente ad una sua scelta di sospendere nutrizione e idratazione in tal modo somministrati. Vi è anche la possibilità che venga richiesta una opzione simile, per un paziente in stato di incoscienza, in seguito alla volontà del tutore o del fiduciario che sia stato da lui stesso nominato. Il punto di partenza è molto semplice dato che la legge dichiara sempre e comunque in ogni caso che la somministrazione di acqua e cibo per via artificiale sono una terapia sanitaria, e come tale può anche essere rifiutata (Art. 1). Una posizione che non vede concorde l'intera comunità scientifica: vi sono casi - non infrequenti - in cui l'idratazione e nutrizione artificiali non sono trattamenti sanitari ma semplici atti di sostegno vitale proposti al paziente.

In tutta questa situazione il ruolo del medico è continuamente stimolato e va segnalata nel testo la mancata presenza di una propria "obiezione di coscienza": i giornalisti hanno fatto notare come nel testo di legge si parla di "obiezione di coscienza" ma realmente quello che prevede il testo è sicuramente una cosa molto diversa, e parecchie quindi sono state le critiche riguardo questo punto. Il medico deve, seguendo la norma approvata, a "rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo" e "in conseguenza di ciò, è *esente da responsabilità civile o penale*". Quindi, dato che come anticipato, la legge

considera sia l'idratazione che la nutrizione artificiale sempre e in ogni caso come trattamenti sanitari e quindi rinunciabili, il professionista è tenuto ad agire attivamente e a sospenderli pure nelle condizioni in cui essi non siano configurabili come accanimento terapeutico. In pratica, e questo è un punto molto delicato, il professionista è tenuto a interrompere il trattamento e quindi a portare a morire il paziente, se questa è la scelta di quest'ultimo (o del tutore o fiduciario): e infatti la legge specifica che il curante, se fa tutto ciò, è "esente da ogni responsabilità civile o penale", ed il riferimento chiaro sul lato della giustizia è riferito agli articoli del Codice penale che puniscono "l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio".

La legge quindi nella sua interpretazione letterale dichiara che il sanitario non solo potrà, ma anche dovrà sospendere la terapia comportante idratazione e nutrizione avendo quindi come conseguenza certa la morte del paziente. Ed egli non potrà rifiutarsi, giacché la norma non prevede un'esplicita possibilità di obiezione di coscienza.

L'esenzione del medico da "obblighi professionali" infatti per il testo di legge si limita ai casi in cui il paziente intenda esigere "trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali": "a fronte di tali richieste - recita la norma - il medico non ha obblighi professionali". Ma si tratta di fattispecie sulle quali, in caso di conflitto fra il medico da un lato e il paziente (o il tutore o fiduciario) dall'altro, sarà chiamato a pronunciarsi il giudice.

Effettivamente nel caso di un pronunciamento del giudice nel caso venisse autorizzata la sospensione dell'idratazione e alimentazione, eventualità tutt'altro che remota, anzi, dato che nella cronaca italiana casi del genere sono già avvenuti, il medico non potrà più invocare nessuna delle esenzioni previste dal testo di legge, e sarà chiamato ad eseguire tale volontà nonostante le sue convinzioni contrarie. Sarà pur vero che nella pratica

concreta “casi simili saranno risolti con l'affidamento del paziente a un altro sanitario” anche senza uscire dalla stesso ospedale disposto ad agire conformemente alle richieste, ma è evidente che la mancanza di una possibile opzione/obiezione di coscienza vera e propria, vale a dire fondata su un diritto soggettivo del medico, è un punto dolente.

La legge stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Il consenso informato tra medico e paziente è espresso in forma scritta o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato può essere revocato anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali che, viene specificato nel testo, "sono trattamenti sanitari", in quanto "somministrati su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi sanitari”

Il sanitario, se il paziente rifiuta o rinuncia a trattamenti medici necessari alla propria sopravvivenza, gli prospetta le conseguenze della decisione e le possibili alternative ed è obbligato a promuovere ogni azione di sostegno al paziente, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica.

Chi sottoscrive le Dat indica una persona di sua fiducia che ne possa fare le veci e lo possa rappresentare nei rapporti con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario, al quale è rilasciata una copia delle Dat, deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere e può eventualmente rinunciare alla nomina con atto scritto. L'incarico del fiduciario inoltre può essere anche revocato. Nel caso in cui le Dat non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace le Dat mantengono efficacia in merito alle convinzioni e

preferenze del disponente. Se sussiste un caso di estrema necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno

Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono regolamentare la raccolta di copia delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Le Dat devono essere redatte con un atto pubblico o con una scrittura privata autenticata o consegnata dal disponente presso l'ufficio di stato civile del suo comune di residenza che deve provvedere a immetterlo in un registro o presso la struttura sanitaria che poi la trasmette alla regione.

Le Dat tuttavia sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un professionista sanitario con la necessaria assistenza di due testimoni in casi di emergenza e urgenza.

Nelle condizioni in cui lo stato fisico del paziente non lo consenta, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di attuare una comunicazione, potendo poi, con le stesse modalità, rinnovarle, modificarle e revocarle in ogni momento.

Rimangono ovviamente molte zone scure. Un punto rimasto irrisolto ma in ogni caso serio e ben noto ai sostenitori della legge, è quello che riguarda l'obbligo per tutte le strutture sanitarie sia pubbliche che private di rendere esecutivo il dettato della legge.

Non è difficile immaginare che cliniche e ospedali cattolici non ne vorranno sapere di fare o lasciar morire i pazienti affidati alle loro cure, e che dunque si troveranno nella situazione di dover venire meno a una norma troppo rigida a

fronte di una libertà fondamentale. I medici, soprattutto anestesisti, e le famiglie dei malati, sanno che non c'è unanimità su questo punto che invece la legge dà per assodato: la nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerate parte integrante della terapia, e consequenzialmente rientrando in questa categoria possano essere sospese in ogni momento su richiesta del paziente. Malgrado questa incertezza, che avrebbe suggerito l'applicazione del principio di precauzione, ora diviene legale la morte per fame e per sete di un malato non terminale, un disabile o un paziente in stato di incoscienza anche temporanea.

La legge non parla mai di eutanasia o di suicidio assistito, e dunque non è possibile qualsivoglia interpretazione in questo senso. Ma pur non consentendo né l'una né l'altra pratica, non le vieta esplicitamente neanche. La richiesta di modificare in questo senso la legge è stata respinta sia alla Camera sia al Senato, eppure l'assenza di limiti (come la malattia terminale per sospendere la nutrizione) e di condizioni (come l'elaborazione delle Dat insieme a un medico) lascia campo libero a letture problematiche nella pratica e a ricorsi in giudizio per allargare l'ambito e il modo di applicazione delle norme.

È pur vero che episodi gravi quali quello riguardante dj Fabo (morto per suicidio assistito) non rientrano nella legge, ma la richiesta di sospendere la nutrizione e provocare la morte del paziente ora non può più essere respinta.

Malgrado ripetuti tentativi alla Camera e al Senato di introdurre il diritto all'obiezione di coscienza per i medici di fronte a richieste di atti od omissioni contrari alle loro convinzioni (un «diritto costituzionalmente fondato», come ha riconosciuto persino il Comitato nazionale per la bioetica), nella legge resta solo un riconoscimento che «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali», di forza e tenore ben diversi. È il frutto della scelta di parlare già nel titolo della legge di «disposizioni» e non «dichiarazioni

anticipate di trattamento», con il medico «tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente», esentato per questo da conseguenze civili o penali. Dunque si riconosce che potrebbe essere obbligato a mettere in atto comportamenti oggi perseguiti anche penalmente.

E' certamente difficile, per i "non addetti ai lavori", anche sanitari, comprendere a fondo le dinamiche ed il significato di

- Decidere
- Effettuare
- Terminare una rianimazione

Bisogna essere quotidianamente impegnati, in questo senso, nella gestione e comprensione del quadro clinico di pazienti che volgono dal critico all'estremamente critico²⁰. A ciò fa contorno, ed è un tutt'uno con il Paziente stesso, l'ambiente che lo circonda: i sanitari con le loro dinamiche, i differenti punti di vista, la routinarietà del lavoro; i familiari ed i parenti, con i differenti livelli di "comprensione" della malattia, le loro speranze, le angosce, le paure; gli aspetti "tecnici", morali, etici e medico-legali di una professione che è sempre più difficile da svolgere. La comunicazione dell'avvenuta morte, del "non c'è più niente da fare", frase che viene ancora pronunciata, anche se sempre più di rado, perché *nessuno* accetta più che non si faccia più nulla per un proprio congiunto.

Il tasso di sopravvivenza post rianimazione cardiopolmonare intraospedaliera è in media superiore rispetto a quella extraospedaliera. Ma anche all'interno dell'ospedale, le circostanze di tempo e di luogo sono determinanti per

²⁰ Ranola PA, Merchant RM, Perman SM, Khan AM, Gaieski D, Caplan AL, Kirkpatrick JN How long is long enough, and have we done everything we should?-Ethics of calling codes. Journal of medical ethics ,2014 Sep;

quanto riguarda sia il tasso di sopravvivenza a un mese, sia la sopravvivenza senza danni neurologici. Infatti, il tasso di sopravvivenza intraospedaliera soprattutto per rianimazioni in sala di cateterismo cardiaco e reparto di osservazione, e specialmente nei pazienti infartuati con fibrillazione ventricolare senza insufficienza sinistra nonché in reparto di terapia intensiva cardiocirurgica²¹, supera il 70%. D'altra parte, i pazienti ricoverati in terapia intensiva per cause non cardiache hanno poche probabilità, malgrado il costante monitoraggio e l'immediato intervento delle manovre rianimatorie, di superare indenni un arresto cardiocircolatorio. Questo vale in modo particolare in caso di funzioni fisiologiche in peggioramento o di progrediente multiple organ failure (tasso di sopravvivenza tra lo 0 e il 2%). Il ritmo iniziale riveste un ruolo altrettanto importante. I dati del National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation, negli Stati Uniti, mostrano infatti una ripresa della circolazione nel 44% dei pazienti colpiti, con un tasso di dimissione ospedaliera pari al 34% in presenza di fibrillazione ventricolare, e al 10% in caso di asistolia o PEA.

Una rianimazione, per essere ben riuscita, si pone come obiettivo non tanto la sopravvivenza in sé, quanto piuttosto la sopravvivenza in condizioni neurologiche integre e con una qualità di vita buona per il paziente. I risultati negativi a livello neurologico derivano dal mancato apporto di ossigeno al cervello.

Questo è dovuto non solo alle comorbidità del paziente, ma anche e soprattutto all'esecuzione tardiva e/o insufficiente delle manovre rianimatorie. Purtroppo non esistono dati sufficienti a tale proposito, e i pochi esistenti sono stati raccolti per lo più su campioni ristretti. I pazienti sopravvissuti presentano spesso una buona ripresa a livello neurologico. Tuttavia, anche dopo il buon esito iniziale della rianimazione (con ripresa della circolazione

²¹ Zamperetti N, Bellomo R, Ronco C Bioethical aspects of end-of-life care. European journal of anaesthesiology. Supplement ,2008 ;42():51-7

spontanea) un notevole numero di pazienti rimane affetto da disturbi neurologici di media o grave entità. Migliorare questa situazione è possibile. Per fare ciò è necessario ottimizzare la «catena del soccorso» nonché la formazione e la qualità delle misure rianimatorie in Svizzera. Inoltre, un più diffuso impiego di nuovi metodi per la rianimazione cerebrale (come ad esempio l'ipotermia terapeutica) migliorerebbe ulteriormente i risultati neurologici a distanza in seguito a rianimazione cardiopolmonare.

In caso di arresto cardiocircolatorio insorto in un bambino all'interno di una struttura ospedaliera, la prognosi varia notevolmente a seconda della malattia di base. Nelle cliniche pediatriche²² prive di cardiocirurgia pediatrica le principali cause di arresto cardiocircolatorio sono i disturbi gravi delle vie respiratorie (61%) e gli stati di shock (29%), con asistolia (55%) e bradicardia (33%) come aritmie iniziali più frequenti. In una popolazione di pazienti mista, il tasso di sopravvivenza post rianimazione cardiopolmonare si attesta sul 16–25%, mentre i dati relativi alla sopravvivenza senza danni neurologici oscillano tra lo 0 e il 7%. Se la causa scatenante è un'insufficienza respiratoria e il ritmo cardiaco iniziale una bradicardia, il tasso di sopravvivenza risulta del 50% circa; all'estremità opposta troviamo la prognosi di un arresto cardiocircolatorio insorto nell'ambito di uno shock settico (tasso di sopravvivenza 8%). Nelle cliniche con reparto cardiocirurgico, le aritmie primarie (fibrillazione ventricolare, tachicardia ventricolare) sono causa relativamente frequente di arresto cardiocircolatorio (27%), e l'esito delle rianimazioni in terapia intensiva con aritmia ventricolare insorta a livello primario è positivo nel 35–40% dei casi. I bambini rianimati

²² Giannini A. Ethics and end-of-life care in the new training curriculum for ICU physicians in Italy. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1043–1045.

con successo in questa situazione non riportano danni neurologici gravi permanenti nel 60–90% dei casi.²³

²³ Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* (2010) 36:765–772

SCOPO DEL PROGETTO

Per poter trovare risposte etiche al comportamento che viene attuato quotidianamente negli ospedali italiani vi è la necessità di partire dal substrato presente: il nostro scopo è quindi attuare una ricerca che miri in un primo tempo ad ottenere informazioni riguardo cosa viene attualmente vissuto, quali sono gli schemi di carattere etico seguiti (soprattutto per la sospensione delle terapie, o lo stop all'inizio delle terapie rianimatorie basiche ed avanzate) in quell'ambito ristretto di tempo che l'anestesista, chiamato per una emergenza rianimatoria intraospedaliera, ha a disposizione per valutare un malato di cui potenzialmente non conosce la storia clinica. L'obiettivo finale è la possibilità di facilitare queste rapide decisioni etiche con un possibile algoritmo decisionale derivato dai nostri risultati.

I risultati ottenuti inoltre potranno dare una indicazione sull'outcome effettivo ottenuto con le scelte attuali di cominciare o continuare una terapia rianimatoria.

MATERIALI E METODI

Durante il dottorato il progetto di ricerca ha avuto una prima parte retrospettiva riguardante le terapie rianimatorie intraospedaliere effettuate durante orari privi del medico curante.

Questa tipologia di orari sono collocati nell'ambito della turistica notturna, festiva e prefestiva, nonché, soprattutto per alcuni reparti, anche nella fascia oraria tardo pomeridiana (dopo le ore 18).

Per selezionare questi casi, sono stati presi in considerazione tutte le urgenze intraospedaliere nell'anno 2014 all'interno dell'Ospedale di Circolo attraverso il database infermieristico che viene tenuto ed aggiornato presso il SITRA (Servizio infermieristico tecnico e riabilitativo aziendale), ora DAPSS (Direzione Aziendale Professioni Socio Sanitarie).

Dopo aver selezionato tutti i casi classificabili come codici rossi, si è poi proceduto alla validazione solo di quelli in cui sono state collegate le piastre del DAE (defibrillatore semiautomatico), in modo da valutare solamente i pazienti in cui è stata intrapresa una rianimazione.

Infine procedendo approfonditamente nella visualizzazione di ogni cartella clinica si è arrivati alla selezione dei casi nell'ambito temporale notturno e festivo.

Sempre all'interno delle cartelle cliniche sono state cercate le relazioni cliniche redatte dai medici e dagli infermieri riguardo al momento dell'inizio dell'urgenza rianimatoria.

Si è anche presa visione del contenuto dello scritto da parte del medico di guardia e dell'anestesista in modo da valutare la tempistica e la procedura effettuata.

Una seconda parte di ricerca retrospettiva ha riguardato l'outcome dei pazienti, al fine di quantificare e qualificare l'eventuale correlazione tra decisioni etiche e reale sopravvivenza e qualità della sopravvivenza.

Nella valutazione sono stati presi i dati relativi alle degenze nei presidi dove sono stati ricoverati i pazienti dopo le dimissioni dall'Ospedale. I presidi di destinazione erano stati annotati sulla lettera di dimissione.

Tutti i dati sono stati rilevati ad un anno di distanza dalle dimissioni ospedaliere, considerando la sopravvivenza, le comorbidità, le dimissioni a domicilio.

Sono state inoltre valutate le eventuali correlazioni tra il presidio di lungodegenza presso il quale vi è stata la dimissione e la sopravvivenza sempre ad un anno dall'evento acuto.

Una terza fase ha comportato la ricerca di note o di dichiarazioni etiche riguardanti il fine vita dei pazienti estesa anche all'interno della cartella clinica dell'Ospedale di lungo degenza dove i pazienti erano stati ricoverati.

RISULTATI

La ricerca ha portato alla valutazione di 62 casi di urgenze intraospedaliere avvenute all'interno dell'Ospedale di Circolo.

Casi in cui è stato allertato l'anestesista e esito della RCP		
	negativo	positivo
esito	35	27
allertato anestesista	1	61

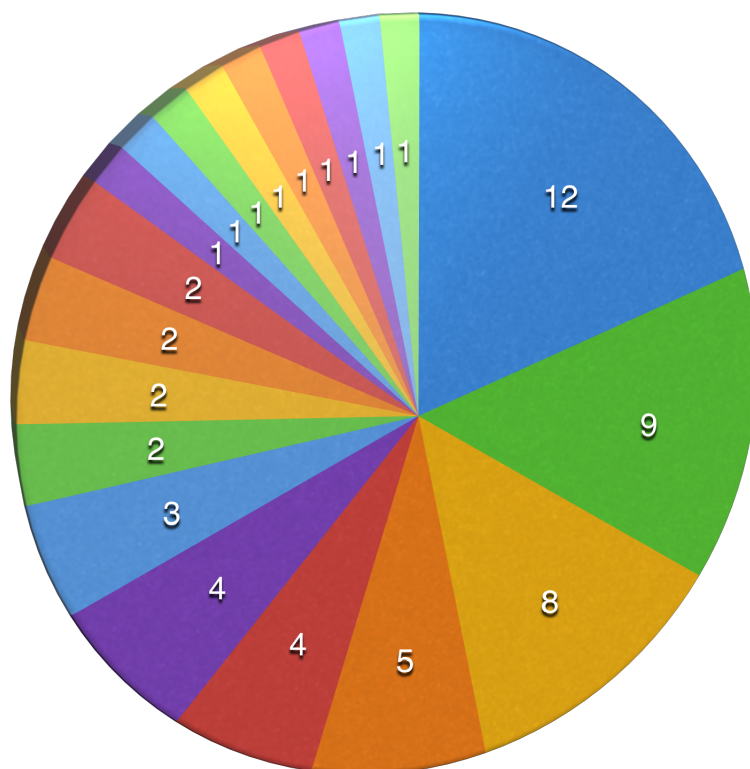
Dati antropometrici	
età media	sexso
53	29 F 33 M

In un caso non è stato allertato l'anestesista (gli infermieri hanno allertato il medico di guardia e non hanno proceduto alla RCP). In un

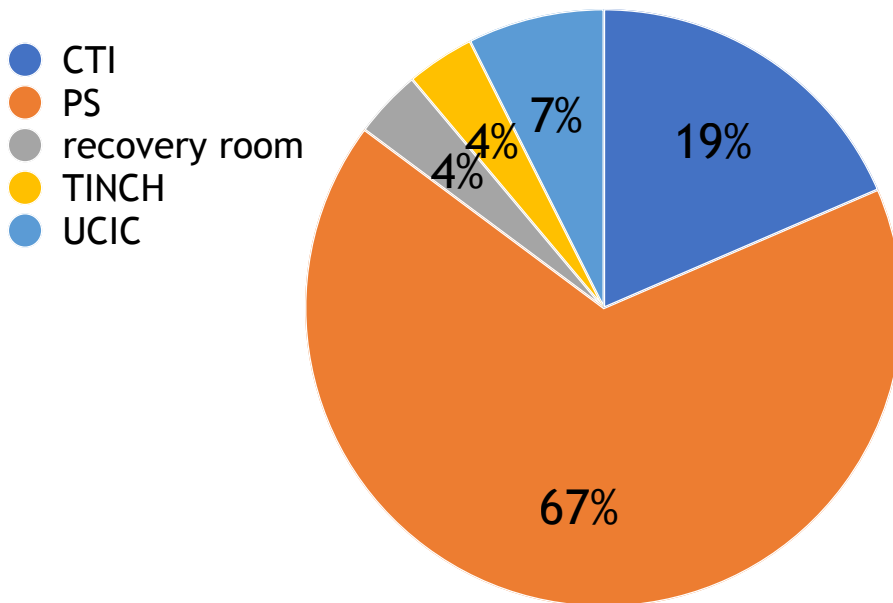
caso solo l'anestesista non ha proceduto alla RCP facendola interrompere. Delle 60 RCP rimaste, 33 hanno dato esito negativo e 27 esito positivo.

Numero di Urgenze per Reparto

- Med 1
- Nefro/dialisi
- Pneumo
- Mal infettive
- ch vasc
- Orto
- Med Luino
- cardio
- Orl
- cch
- Med 2
- Geriatria
- Gastro
- Onco
- chir 1
- Chir Luino
- cch
- DBI
- Psichiatria
- chir 2



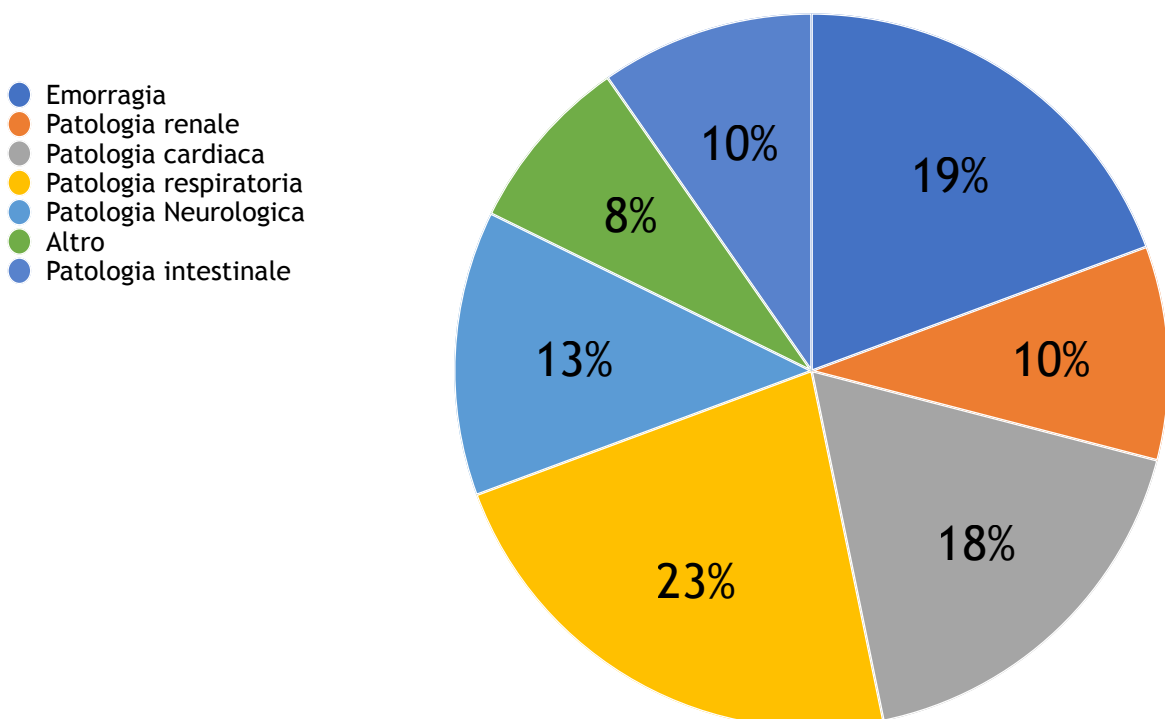
Reparti di trasferimento dei pazienti intubati



Tutti i pazienti con esito positivo sono stati intubati e trasferiti dal reparto di origine; la maggior parte di questi pazienti - 16 - sono stati temporaneamente trasferiti nella sala rianimazione del Pronto Soccorso, mentre i rimanenti

hanno avuto destinazioni differenti (principalmente la Terapia Intensiva Centrale e la Terapia Intensiva Cardiochirurgica). Non vi sono stati trasferimenti in altri presidi ospedalieri.

Casi raggruppati per patologia



In nessuna delle cartelle esaminate vi era una codifica o consegna o altro tipo di foglio attestante le volontà del paziente o le condizioni cliniche attestanti una volontà di DNR (do not resuscitate).

All'interno del diario clinico non sono stati riportati dati rilevanti se non riguardo le tempistiche della RCP e la sequenza delle procedure, tutte eseguite secondo protocolli standard e quindi molto simili in tutte le cartelle, vale a dire il numero di cicli di rianimazione cardio polmonare, la somministrazione di adrenalina, la tempistica di intubazione oro tracheale e l'eventuale utilizzo di altri presidi.

Il tempo medio di RCP per paziente è stato 18,63 minuti, come riportato nelle cartelle cliniche dei singoli casi.

Nel singolo caso in cui non è stato iniziato il protocollo di rianimazione in cartella clinica viene riportato solo lo stato oncologico avanzato del paziente ma nessun accenno ad una decisione del paziente o collegiale.

Nel caso di interruzione delle manovre rianimatorie invece l'anestesista ha descritto in cartella clinica la presenza di midriasi fissa dopo il suo arrivo e dopo tre cicli di rianimazione cardio polmonare già completati dal personale infermieristico del reparto di appartenenza, indicando così uno stato di arresto di circolo perdurato per un tempo molto lungo.

In tutte le cartelle la documentazione clinica era completa con possibilità di accesso direttamente a tutti gli esami ed i diari riguardanti questi pazienti.

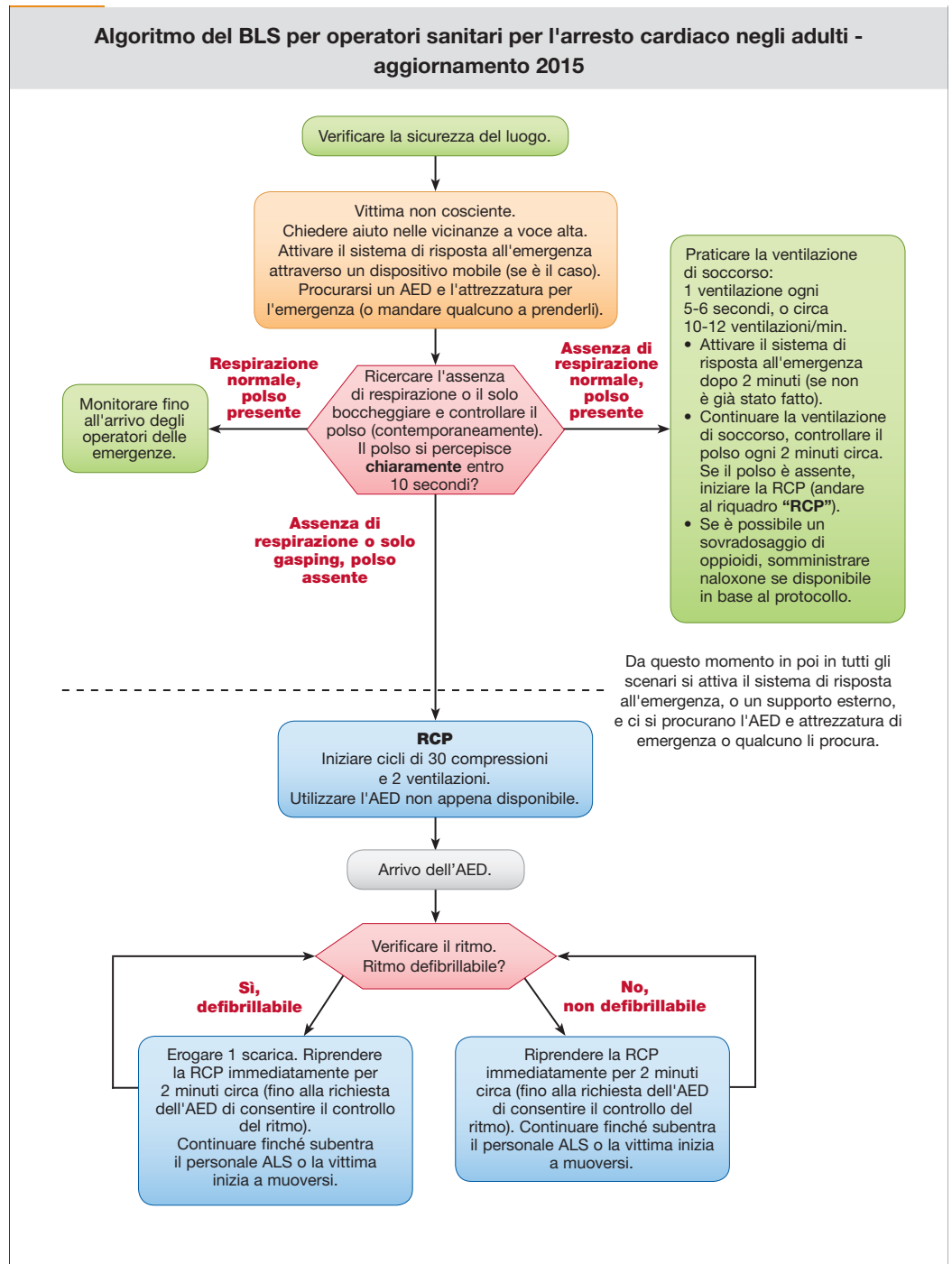
Un solo paziente proviene dal reparto di Oncologia, il che fa presupporre alternativamente che gli infermieri ed anche il medico di guardia facciano propria la scelta, anche inconsapevole, di non fare scattare la catena della rianimazione nel caso di pazienti presumibilmente tutti oncologici (dato il reparto di provenienza). Oppure semplicemente i pazienti dichiarati in stadio

terminale della malattia non vengono più ricoverati in questo reparto bensì nell'Hospice per cui i decessi e gli arresti cardio polmonari vengono gestiti in tutt'altra modalità.

La scelta effettuata, nei casi senza exitus, di un trasferimento presso una terapia intensiva è stata necessaria data l'intubazione oro tracheale di tutti i

pazienti, conseguente alla RCP effettuata ed alla mancata ripresa di una respirazione spontanea.

Dei 27 casi di esito positivo nella resuscitazione solamente 12 hanno poi avuto poi una dimissione dai reparti di cure intese mentre gli altri 15 sono andati incontro ad exitus.

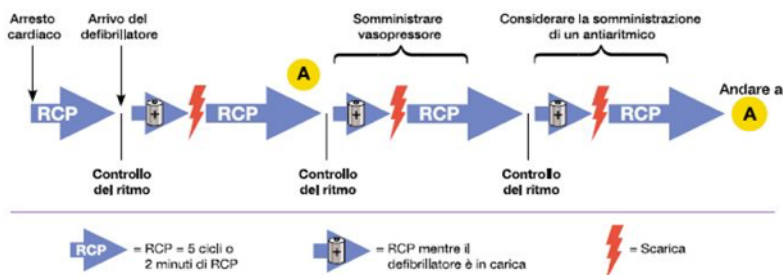


I pazienti con dimissione dalla terapia intensiva, dopo un periodo di degenza nel reparto di origine (lungo in dipendenza dalle condizioni cliniche) sono stati inviati in centri per lungodegenza.

Questo punto va ad evidenziare ulteriormente la criticità della scelta iniziale di cominciare o proseguire la rianimazione.

I pazienti con dimissione dalla terapia intensiva, dopo un periodo di degenza nel reparto di origine (lungo in dipendenza dalle condizioni cliniche) sono

Fibrillazione ventricolare/TV senza polso

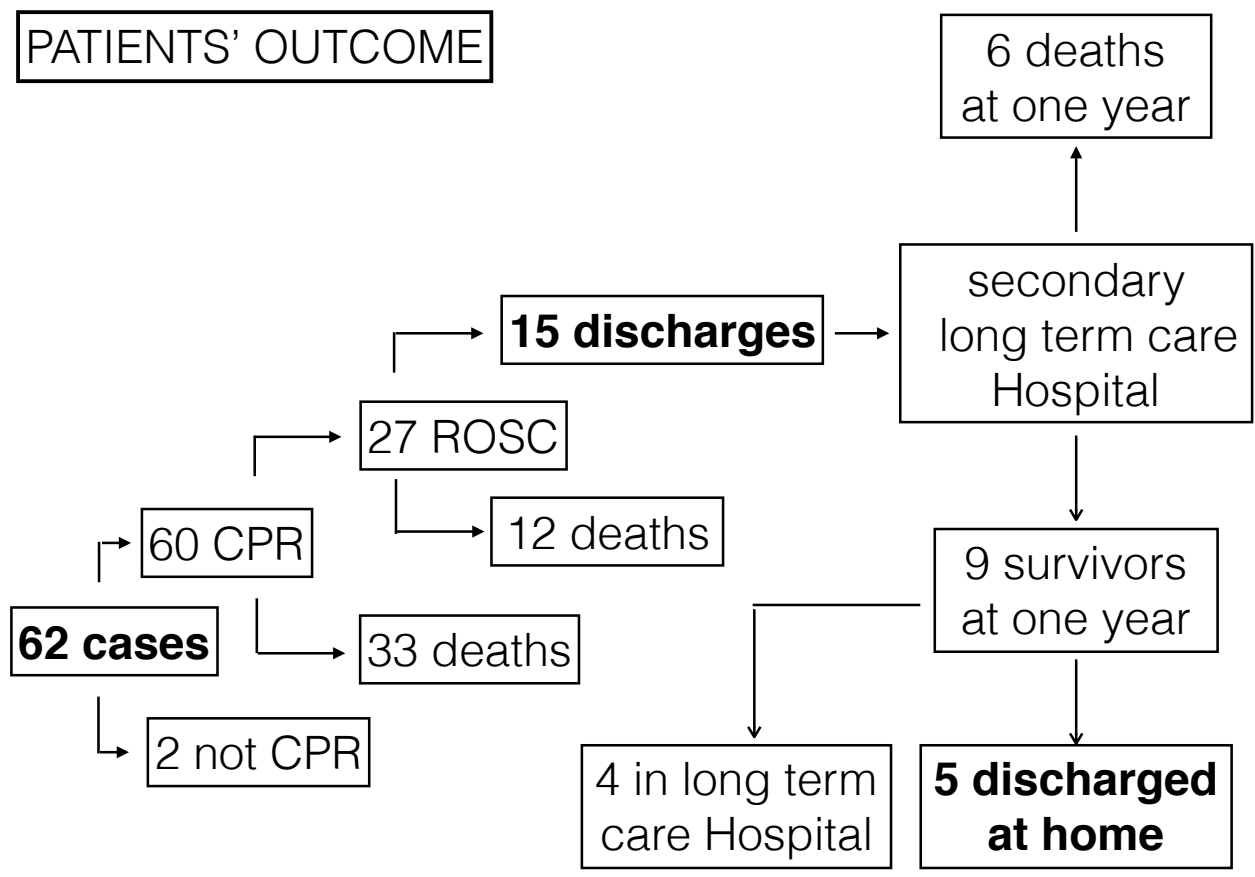


stati inviati in centri per lungodegenza. Non vi è stato nessun caso di decesso nei reparti non intensivi dell'ospedale.

I centri di lungo degenza presso i quali sono stati inviati i pazienti sono quattro: "Le Terrazze" di Cunardo (4 pazienti), "Fondazione Borghi" di Brebbia (3 pazienti), la "Fondazione Molina" di Varese (4 pazienti) ed il Presidio Ospedaliero di Cuasso al Monte (4 pazienti), scelti in base alla disponibilità al momento della dimissione dall'Ospedale.

Ad un anno di distanza dalla dimissione dai reparti ospedalieri 9 dei 15 pazienti sono ancora in vita e 5 di questi hanno fatto ritorno a domicilio, di cui 2 dimessi dalla Fondazione Molina, uno dal presidio di Cuasso al Monte, uno dalla casa di cura "Le Terrazze" ed uno dalla "Fondazione Borghi".

Non è individuabile una relazione tra l'outcome positivo dei pazienti (dimissione a domicilio) e la struttura di lungodegenza a cui sono stati affidati, in quanto i dati numerici sono praticamente sovrapponibili.



Non vi è correlazione tra patologia iniziale, reparto di appartenenza o età per quanto riguarda i pazienti che hanno potuto tornare a domicilio.

E' ulteriormente evidente la criticità della scelta iniziale di cominciare o proseguire la rianimazione.

Nell'ambito della ricerca di eventuali ulteriori note cliniche o attestanti una volontà personale indicante una condotta da tenere per quanto riguarda la gestione del fine vita del paziente non vi è stata nessuna nota nelle cartelle esaminate.

DISCUSSIONE

Durante la raccolta dati si è evidenziato subito come sia molto difficile reperire dati scritti su cartelle cliniche riguardo al processo che porta a decisioni relative alla prosecuzione, sospensione o tipologia di cure durante emergenze cliniche.

Si è potuto inoltre evidenziare come fossero scarsi i dati prognostici per dare un input ad eventuali decisioni etiche diverse rispetto all'attuazione del protocollo di rianimazione cardio polmonare.

Dando per assunto che i medici coinvolti abbiano nozioni riguardo le disposizioni personali sul fine vita (accanimento terapeutico, sospensione delle cure, eutanasia, testamento biologico), e che le consegne per i medici di guardia siano sempre complete, è evidente, dalla dinamica degli eventi in urgenza e dalla scarsità di report in cartella clinica, che entrambi i casi non corrispondono alla realtà quotidiana.

La RCP è stata effettuata seguendo, almeno nel report delle diarie cliniche, quelli che sono i protocolli internazionali di BLS (Basic Life Support) e di ALS (Advanced Life Support), sia da parte degli infermieri che da parte del personale anestesilogico, dimostrando che la formazione riguardante la preparazione per affrontare e gestire emergenze mediche ha sicuramente dato ottimi frutti. Pur mantenendo piccole peculiarità riguardanti la gestione dopo la ripresa di ritmo per i pazienti in cui la RCP ha avuto esito positivo, lo schema riportato è stato sempre il medesimo.

Nella distribuzione dei dati, in quelli riguardanti i vari reparti in cui sono state effettuate le urgenze svettano i reparti internistici (da soli i due reparti di medicina interna contano più del 33% circa dei casi), correlandosi con la

patologia di ammissione dei pazienti andati incontro ad arresto dato che le patologie clinicamente non chirurgiche (cardiache, respiratorie, renali e neurologiche) contano per il 64% dei casi.

Rimane indubbio che già dal primo step risulta che più della metà dei pazienti rianimati in una fascia oraria particolarmente delicata, nonostante un trattamento standard correttamente codificato per la RCP e un tempo rapido di attivazione dei soccorsi, non riesce a sopravvivere.

Questo primo dato pone già dei dubbi sulla correttezza di un passaggio di informazione evidentemente non all'altezza del trattamento successivo, dato che, pur trattandosi di pazienti ospedalizzati e quindi per definizione "popolazione a rischio", la prima sopravvivenza si attesta intorno al 45%.

Il trasferimento di questi pazienti, rianimati in urgenza, ha imposto la scelta di reparti di cure intense, trovando nella sala di terapia intensiva del reparto di Pronto Soccorso una disponibilità maggiore rispetto agli altri reparti di terapia intensiva. Questo reparto ha comunque fatto da transizione verso i reparti di cure intense correttamente codificati: sia la sala di terapia intensiva del Pronto Soccorso che la sala di Recovery Room non hanno le caratteristiche per poter tenere i pazienti per un periodo superiore a 12 ore, fungendo quindi evidentemente da tampone per i casi di necessità ove non siamo immediatamente disponibili posti letto in terapia intensiva.

Un altro scoglio importante è stato rappresentato dalla estubazione del paziente e dimissione dai reparti intensivi: un ulteriore 40% di pazienti è andato incontro ad exitus in questi reparti, per la maggior parte a seguito di una disfunzione multiorgano (MOF) irreversibile.

I pazienti dimessi dalla terapia intensiva, dopo un periodo più o meno lungo presso un reparto ospedaliero, sono stati inviati ad un centro di lungo degenza dove effettuare o completare il recupero funzionale.

In questi centri la mortalità di questi pazienti non è diminuita attestandosi ancora intorno al 40%.

Tutto questo porta evidentemente a confermare la nostra ipotesi iniziale, nella quale ci si poneva il dubbio di una corretta capacità decisionale nella iniziale rianimazione o nella secondaria continuazione delle cure di pazienti andati incontro ad arresto cardiaco in fasce orarie non gestite da parte dei medici curanti, i quali probabilmente in alcuni se non in molti casi non avrebbero cominciato la rianimazione.

Persiste ancora il problema riguardante la sospensione delle cure non effettuata in alcun caso, dato che l'unico caso di sospensione della rianimazione è stato dettato da un parametro clinico inequivocabile.

La sospensione delle cure viene ancora visto come una rinuncia a perseguire l'obiettivo o la speranza che è stata rincorsa durante l'inizio della rianimazione. La speranza di una reale sopravvivenza nonostante l'evento acuto rimane nonostante dai nostri dati emerga tristemente come solamente l'8% dei pazienti rianimati abbia raggiunto il traguardo delle dimissioni a domicilio.

Una valutazione clinica precedente ed un colloquio con i singoli pazienti avrebbe di sicuro portato ad una migliore probabilità di sopravvivenza per i casi rianimati, non avendo la necessità di contare quei pazienti che non avrebbero voluto o potuto comunque avere chance.

Tutto questo comporta la creazione di una flow chart di gestione bioetica dei pazienti critici, la cui partenza dovrebbe essere da parte del medico curante, ma la cui continuazione dovrebbe comprendere anche un corretto passaggio di consegne per il medico di guardia durante i turni notturni e festivi dove, come abbiamo potuto correttamente confermare, non si ha materialmente il tempo di poter consultare la cartella clinica od il medico curante, motivo per il

quale per tutti i pazienti è stata comunque iniziata la rianimazione cardio polmonare.

Appare chiaro comunque che una qualsiasi flow chart dovrebbe essere validata prima di una sua applicazione quotidiana, soprattutto per la parte riguardante l'eventuale sospensione delle cure.

Rimane difficile la comparazione dei dati raccolti in relazione alla bibliografia presente, dato che la maggior parte degli studi si riferisce a gestione di componenti etiche nei soccorsi extraospedalieri o nelle unità di Terapia Intensiva ^{24 25 26 27}.

Anche all'interno delle linee guida SIAARTI riguardanti le gestione delle emergenze intraospedaliere²⁸ non vi è alcun accenno a eventuali decisioni etiche riguardanti l'inizio o la sospensione delle cure, anche considerando la difficoltà riscontrate nelle successive degenze nelle terapie intensive²⁹.

Se si considera invece la bibliografia riguardante le gestioni extraospedaliere sicuramente abbiamo dati sproporzionati rispetto ai nostri anche in considerazione della registrazione delle decisioni etiche solamente nei casi critici e non nella quotidianità dei soccorsi. Ovviamente la parte di emergenze

²⁴ ertrand G, Hodgson E, Feldman C. The Durban World Congress Ethics Round Table Conference Report: II. Withholding or withdrawing of treatment in elderly patients admitted to the intensive care unit, *Journal of Critical Care* 29 (2014) 896–901

²⁵ Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L. Withholding or withdrawing of life sustaining therapies in emergency context. Perception by anaesthesiologists. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 29 (2010) 425–430

²⁶ Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serre I, Mari A. Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 30 (2011) 625–629

²⁷ Zamperetti N, Piccinini M, Giannini A. Clinical research in emergency situations in incompetent persons: the situation in Italy. *Intensive Care Med* (2014) 40:923

²⁸ Savoia G, Bosco G, Cerchiari E, et al. SIAARTI - IRC recommendations for organizing responses to In-Hospital emergencies. *Minerva Anestesiologica* 2007; 73: 533-53

²⁹ Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med.* 2003 Nov;29(11):1902-10

comporta un'approccio completamente diverso: nessuna consegna tra medici, nessun counselling possibile pre emergenza, unici casi etici chiari sono quelli riguardanti pazienti oncologici a domicilio ³⁰.

Risulta chiaro come quasi nessun caso critico extraospedaliero abbia la possibilità di essere discusso, anche solo per breve tempo, con i parenti del paziente per decidere se eventualmente non iniziare o sospendere la rianimazione^{31 32}, a volte anche per la mancanza di parenti presenti.

Vi sono alcune similitudini tra la tipologia di emergenze intraospedaliere nell'ambito orario da noi ricercato e le emergenze extraospedaliere, principalmente legate alla mancanza di notizie riguardo alla storia dei pazienti da parte dell'anestesista, anche se in ambito intraospedaliero sono a volte più facilmente recuperabili, ma le assonanze terminano e dovrebbero terminare velocemente quando si evidenzia che i pazienti sono già ricoverati per quanto riguarda l'intraospedaliero, con la teorica garanzia di un inquadramento almeno clinico già effettuato.

Nei raffronti con le emergenze e le decisioni sul fine vita nelle terapie intensive ³³ invece le differenze sono preponderanti dato che in questi reparti la guardia è continua ed i passaggi di consegna clinici ed etici sol sempre possibili. Le terapie intensive hanno anche avuto la possibilità di avere un rapido miglioramento nei confronti delle tematiche bioetiche grazie ai

³⁰ Jiménez-Herrera MF, Axelsson C Some ethical conflicts in emergency care. *Nursing ethics* , 2014 Oct;

³¹ Larkin G, Fowler R L. Essential ethics for EMS: cardinal virtues and core principles. *Emerg Med Clin N Am* 20 (2002) 887–911

³² Willmott L, White B, Smith MK, Wilkinson DJ Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in a patient's best interests: Australian judicial deliberations. *The Medical journal of Australia* ,2014 Nov;201(9):545-7

³³ Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, 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

numerosi lavori scientifici ³⁴ ³⁵ e alla estesa formazione che è stata eseguita nei confronti del personale. Si evince chiaramente la differenza con le emergenze intraospedaliere nei reparti dove non vi è una guardia continuativa e dove non vi è un contatto continuo con problematiche sul fine vita.

³⁴ Giannini A. Effect of life-support decision tools on actual decisions in the intensive care unit. Crit Care Med. 2006 Oct;34(10):2699; author reply 2699-700.

³⁵ Giannini A, Leoncino S. Guidelines on triage and end-of-life decisions in intensive care. Acta Anaesthesiol Scand. 2006 May;50(5):634

CONCLUSIONE

La comunicazione rappresenta un aspetto molto importante nell'ambito medico in generale, e particolarmente nell'ambito sensibilissimo della rianimazione dove lo scontro tra la vita e la morte è perenne.

Bisogna facilitare la discussione di questo argomento tra medici, infermieri e pazienti, non solo quando questi ultimi sono in condizioni critiche. La disquisizione deve essere indirizzata a comprendere i valori e le idee dei malati che dovrebbero essere utili per acquisire decisioni critiche nel caso in cui non fossero in grado di comunicare la propria volontà. Dato che i valori dei singoli pazienti sono caratteristiche importanti di una dichiarazione anticipata, potere chiarire questi valori esplicitamente può essere di grande aiuto alla famiglia della vittima e ai medici coinvolti nelle cure al fine di operare nel modo migliore e nell'interesse dei malati. È importante anche prendere in considerazione il modo in cui tutti gli attori sanitari percepiscono le cure di fine vita, e quali conoscenze hanno in merito, ed in tal modo riuscire a migliorare le loro capacità di comunicazione. Sfortunatamente, allo stato attuale, i dottori discutono solo in una tempistica tardiva l'argomento delle dichiarazioni anticipate e generalmente solo quando la prognosi del paziente è scadente. Spesso i pazienti oncologici, nonostante una scarsa aspettativa di sopravvivenza, non predispongono DA. Tutto questo riflette come una spia il livello di comunicazione medico-paziente ancora sub-ottimale. In Italia non esiste ancora un percorso educativo e formativo univoco e riconosciuto sulle cure di fine vita e, in tale ambito, la carenza di standardizzazione della pratica clinica ha un ruolo fondamentale nel rallentare la progressione culturale riguardo la tematica delle DA.

Il problema si limitata unicamente all'ambito medico e più in generale a quello dei lavoratori di tutto il Sistema Sanitario; è del tutto carente infatti nell'opinione pubblica italiana una chiara conoscenza del problema, molte volte anche condizionato dalla deformazione che viene strutturata dai media allo scopo di aumentare i propri ascolti. In conseguenza della complessità e della delicatezza dell'argomento non è certamente possibile raggiungere facilmente un consenso riguardo all'attuazione del DNR *order* in Italia, ma ciò che è sicuramente necessario è considerare con maggiore attenzione il problema.

Per far ciò (cfr Santonocito C - Etica e rianimazione. L'ordine di non rianimare in Italia: mito o realtà?) "occorre:

- **implementare la comunicazione.** Implementare la comunicazione tra paziente, famiglie e personale medico-infermieristico per chiarire le volontà del paziente mentalmente competente. È necessaria una maggiore formazione del medico migliorando la frequenza, la qualità e la tempistica di tali discussioni durante il corso di formazione di studenti di medicina e laurea infermieristica;
- **raggiungere un consenso legale.** Ottenere una applicazione uniforme della legge 219 del 22.12.2017 non è certamente facile considerando la diversità di culti, valori, principi e credenze religiose tra i singoli individui, ma sicuramente auspicabile;
- **migliorare la fiducia tra paziente, medico e Sistema Sanitario.** I medici dovrebbero "educare" i pazienti con malattia terminale a conoscere ed esprimere i loro principi e la loro volontà in relazione ai trattamenti rianimatori; a tal fine bisogna anche garantire ai pazienti un supporto psicosociale per facilitare la discussione stessa;
- **continuare la formazione e implementare il professionalismo medico.** I valori etici nella pratica clinica dovrebbero essere oggetto di discussione e

formazione sin dalle prime fasi degli studi di medicina. L'educazione, l'insegnamento e l'etica sono parte integrante della professionalità medica che comprende vari concetti quali: un comportamento corretto, integrità, onestà, collaborazione, responsabilità, servizio e cura verso gli altri, rispetto del codice professionale, giustizia, compassione e altruismo, e anche il rispetto per gli altri e l'autodisciplina”.

Certamente è necessaria una riflessione professionale in merito alle cure di fine vita in Italia. Nonostante il desiderio cocente di sostenere la vita, i professionisti sanitari dovrebbero astenersi dall'attuare un trattamento quando un intervento è considerato futile e quindi evitare quello che è noto come accanimento terapeutico. In questo caso, non si dovrebbe pensare che non si stia facendo nulla, in realtà si deve pensare piuttosto che si è fatto sicuramente qualcosa di diverso ma altrettanto importante: rispettare l'autonomia del paziente e permettergli di morire con dignità. Bisogna quindi sperare che le nuove generazioni s'impegnino ad aumentare la sopravvivenza della popolazione ma anche a migliorare la qualità della vita durante tutti i giorni. Il procrastinare l'ineluttabile anche se è chiaro e certo il fallimento potrebbe ledere la dignità del paziente. In una delle sue celebri frasi, la Professoressa Rita Levi Montalcini, recentemente scomparsa, diceva: «Meglio aggiungere vita ai giorni che giorni alla vita». Tutto ciò rappresenta una vera sfida culturale e di civiltà per i pazienti, le loro famiglie, i medici, gli infermieri e l'intera comunità.

Già molti anni or sono, alcuni dei primi esponenti della società dei rianimatori, si espressero in modo decisamente netto riguardo agli aspetti che si interfacciavano al se/quando/come iniziare o terminare una rianimazione. Il primo parere pionieristico lo ritroviamo nelle parole di M. L. Bozza e O. Damia, tra i fondatori della Scuola Anestesiologica italiana, negli anni '50: “È ovvio che ogni tentativo di rianimazione è vano, e non deve neppure essere tentato, nei casi che giungono al cedimento delle funzioni vitali alla fine di un

iter patologico, acuto o cronico, ma per una prognosi infausta: neoplasie, malattie cardiovascolari e/o polmonari progressive, insufficienze globali di origine degenerativa o infiammatoria di parenchimi nobili quali il fegato o il rene, e via dicendo“.

Secondo Vladimir Negovskj, padre della moderna rianimazione, che fu Direttore dell'Istituto di Rianimazione dell'Accademia delle Scienze di Mosca durante gli anni '50/'60, che pure fu tra i più interventisti tra tutti i rianimatori, “La rianimazione è opportuna e ha un fondamento solo quando è possibile un completo ristabilimento delle principali funzioni vitali dell'organismo nel suo insieme, cioè il ritorno alla vita dell'uomo come persona. Se l'interruzione della circolazione è stata prolungata, soprattutto se è stata preceduta da un logorante processo di estinzione, le modificazioni degenerative che si sviluppano nei tessuti più differenziati e vulnerabili, come la corteccia cerebrale, riducono praticamente a zero tutti gli sforzi del rianimatore“.

Più tardi il celebre dottor **Röttgen** (1966) sosteneva che “Una vita non corticale contraddice l'essenza stessa dell'esistenza umana”

1968 dr K. Simpson: “Si possono mantenere in vita i tessuti all'interno di un organismo, come lo si può fare in una coltura in vitro, ma ciò non significa che l'individuo sia vivo”

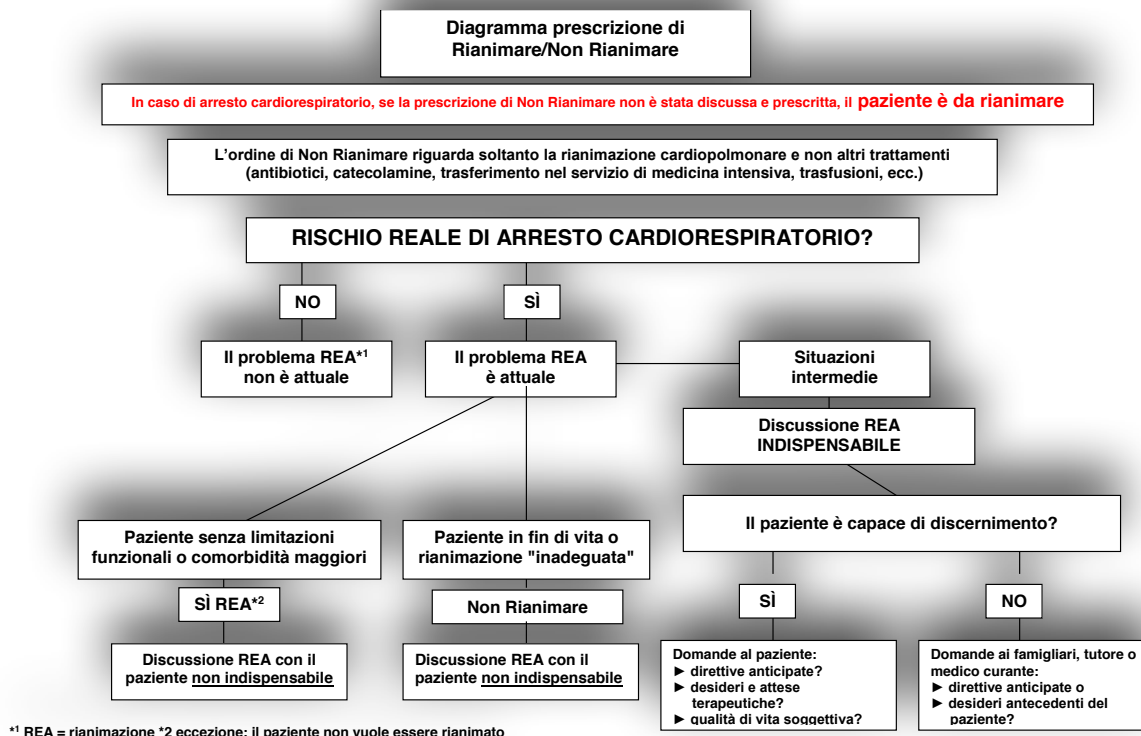
Spostandoci solo di un altro anno il pensiero di **Lambruschini** (1969): “In contrasto con la dottrina semplicistica secondo cui val meglio vivere deforme che non esistere, preferiamo attenerci al principio che, se non si deve far nulla per abbreviare direttamente una vita umana, si possono omettere delle cure eccezionali per prolungare la vita in condizioni particolarmente penose. Non si tratta di cinismo, ma di un sano realismo ispirato alla saggezza. I trattamenti eroici meritano sempre l'ammirazione, ma non si può sempre imporli“.

Raccomandazione del “Comitato speciale per la rianimazione dell’Accademia Nazionale delle Scienze” degli USA: “Non dare inizio al ristabilimento dell’attività cardiaca e della respirazione se è noto, o può essere accertato con sufficiente grado di attendibilità, che l’arresto del cuore è durato più di 5-6 minuti“. Da qui, è chiaro, da molti anni ormai concordemente con molti pareri autorevoli, l’inutilità dei tentativi di rianimazione nei casi in cui sia già nota, in partenza, l’esito negativo dei trattamenti posti in atto.

Mentre appare ovvio che si debba iniziare tempestivamente e con il massimo degli sforzi una rianimazione efficace in un Paziente traumatizzato, o vittima di un infarto del miocardio, o in un folgorato, o in un assiderato, è chiaro arrivare alla conclusione la verosimile inutilità di uno sforzo rianimatorio indirizzato verso un Paziente neoplastico, o già gravemente defedato, o ormai arrivato senza dubbi alla fine della propria vita come nel caso probabilmente del paziente afferente al reparto di oncologia per il quale non è stato contattato l’anestesista.

Il teologo J. Fletcher ha evidenziato che cercare ostinatamente di mantenere in vita o tentare di prolungare la vita ad ogni costo può essere pericoloso, *“perché qualcosa può sempre succedere, e qualche nuovo rimedio si può sempre trovare: una nuova scoperta scientifica, o un miracolo”*. La maggior responsabilità secondo il teologo riguardo a tutto questo è proprio di pertinenza dei medici, o meglio, di quella *“aggressiva, quasi paranoica mentalità propria di molti medici”*.

Di nuovo Negovskj nel 1971 affermava che “La rianimazione di un adulto che ha superato una prolungata morte clinica dopo un lungo periodo di logorante estinzione, porta soltanto al ristabilimento dell’attività cardiaca e della respirazione. L’individuo rianimato rimane decorticato; la rianimazione perde, quindi, il suo significato. La medicina moderna non persegue affatto il fine di moltiplicare il numero di preparati cuore-polmoni decerebrati“.



Il continuo e incredibilmente dinamico progredire delle capacità tecnologiche, e contemporaneamente del pensiero scientifico, non può implicare un ritorno “a tutti i costi” ad una rianimazione fatta *a tutti e per sempre*, “*perché qualcosa di nuovo si può sempre trovare*” (lasciamo stare i miracoli). Vita e morte **non sono eventi**, ma rappresentano due *momenti* dell’inizio e della fine di un processo biologico che caratterizza ogni essere vivente. Lo insegnano a scuola, alle elementari. “*L’essere vivente nasce, si alimenta, cresce, si riproduce, e muore*”.

Il Medico non è il gestore unico delle funzioni vitali dell’uomo in quanto essere vivente.

Il Medico non può sostituirsi al Fato nelle decisioni di rinviare, posticipare o impedire la morte o la sopravvivenza di un paziente.

Il Medico *può*, anzi *deve*, cominciare una RCP nel caso pensi, in termini di scienza e coscienza, che ci siano gli estremi e gli spazi di manovra per tentare di ridare al paziente una possibilità per una sopravvivenza dignitosa. Il professionista va in ogni caso messo in condizioni di liberamente

decidere, sempre in scienza e coscienza senza condizionamenti esterni, imposizioni o minacce anche velate, quando *non* iniziare o proseguire una RCP.

L'anestesista rianimatore deve, sempre, rispettare l'esistenza degli esseri umani; e quindi deve garantire al paziente sia il mantenimento della parte organica, che la incorruttibilità del proprio essere.

Il protocollo che indica la necessità di rianimare o meno un paziente ha come base l'applicazione delle seguenti disposizioni:

- La decisione di rianimare o meno deve essere condotta insieme da almeno due medici, basandosi soprattutto sul lascito etico del malato con eventuali disposizioni anticipate sul loro fine vita oppure (nel caso in cui il paziente non abbia avuto una volontà in merito) dopo aver sentito il parere dei parenti e del medico curante che ne ha eventualmente seguito il percorso terapeutico.
- Le decisioni di una RCP devono essere sempre redatte e riportate in modo netto e preciso nella cartella clinica del paziente.
- Nella cartella infermieristica deve essere sempre indicata la decisione di portare avanti una rianimazione o no; la relazione va firmata dal medico che ha preso la decisione.
- Nella diaria del medico bisogna anche specificare sempre i dati anagrafici dei medici che hanno spiegato la decisione e eventualmente del personale infermieristico coinvolto nella discussione, la data del dialogo con il malato e/o con il suo tutore o rappresentante legale, con i parenti e con il medico di base.

A conclusione rimane importante sottolineare che, per quanto riguarda le decisioni o le indicazioni per la rianimazione cardio polmonare bisogna ricordare i seguenti principi:

A) Autonomia

- I. Per quanto concerne la RCP, bisogna prestare attenzione al principio d'autonomia, vale a dire quello che è il diritto all'autodeterminazione del paziente. Dopo aver correttamente chiarito quali siano le condizioni di salute al malato, quale sia il significato e la prognosi in caso di RCP, è opportuno tendere ad attenersi alle indicazioni del paziente, in particolare per quanto concerne la sua volontà quando è stata manifestata pubblicamente oppure se esistono alle direttive anticipate oppure al parere manifestato da un medico di fiducia o curante, in quanto queste espressioni del paziente sono vincolanti.
- II. Il rispetto del criterio di autonomia quando ci si trova nel caso di una RCP incontra due difficoltà: se il malato, ormai nella fase terminale della sua vita, ha perso lucidità o non è in grado di intendere oppure se la rianimazione non ha una indicazione medica in quanto sproporzionata rispetto alla situazione clinica globale del paziente (futilità dell'atto terapeutico).

B) Beneficenza / non-maleficenza

- Il principio di beneficenza implica l'insieme di tutto quello che è necessario per conservare la vita del malato, ma la vita non è per tutti necessariamente il bene supremo: bisogna anche tener presente l'importanza delle sofferenze e della perdita di dignità dei malati che vengono in ospedale.

- La decisione di non procedere alla rianimazione potrebbe essere scelta quando un bilancio fra beneficenza e non-maleficenza pende decisamente verso quest'ultima oppure quando la terapia effettuata non lascia al paziente la possibilità di recuperare le funzioni vitali o una qualità di vita accettabile, come definibile da criteri dati dal paziente stesso. La gestione terapeutica dovrà essere in casi come questo con un indirizzo palliativo e di non-accanimento. Rimane sempre vincolante per il medico la volontà espressa dal paziente o in alternativa dal suo rappresentante legale.

C) Giustizia

- A) Il principio di giustizia necessita il fatto che ogni malato abbia diritto a tutte le terapie di cui può avere bisogno. Dunque tutti i pazienti che non hanno manifestato la volontà di non essere rianimato e ritengono che gli effetti negativi della rianimazione non oltrepassino in toto quelli positivi, saranno necessariamente rianimati

BIBLIOGRAFIA

1. Levine C, Zuckerman C (1999) The trouble with families: toward an ethic of accommodation. *Ann Intern Med* 130:148–152
2. McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CFT (2002) Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and international critical care professionals. *Chest* 122:2204–2211
3. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–478
4. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, Cattaneo I, Annane D, Brun F, Bollaert PE, Zahar JR, Goldgran-Toledano D, Adrie C, Joly LM, Tayoro J, Desmetre T, Pigne E, Parrot A, Sanchez O, Poisson C, Le Gall JR, Schlemmer B, Lemaire F (2002) Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 165:438–442
5. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Spuhler V, Todres ID, Levy M, Barr J, Ghandi R, Hirsch G, Armstrong D, American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005, Society of Critical Care Medicine (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force
6. Mendonca D, Warren NA (1998) Perceived and unmet needs of critical care family members. *Crit Care Nurs Q* 21:58–67
7. Molter NC (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 8:332–339.
8. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770–784
9. Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA et al. End-of-life care for the critically ill: a national intensive care unit survey. *Crit Care Med* 2006; 34: 2547–2553

10. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532–536.
11. Gruppo di studio ad hoc della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003; 69: 101–118.
12. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Codice di Deontologia Medica (2006): articolo 16 (Accanimento diagnostico-terapeutico) e articolo 39 (Assistenza al malato con prognosi infausta).
13. Kurz R and the members of the Ethics working group of Confederation of the European Specialists of Paediatrics. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the Confederation of the European Specialists of Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2001; 160: 214–216.
14. Truog RD, Cist AF, Brackett SE et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29: 2332–2348
15. Santonocito C, Sanfilippo F, Gullo A - Ethics and resuscitation. "Do not resuscitate" order in Italy: myth or reality? - *Pratica Medica & Aspetti Legali* 2013; 7(1): 11-15.
16. Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J Palliat Care* 2000; 16(Suppl): S53–S62.
17. Curtis JR. Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med* 2005; 8(Suppl. 1): S116–S131.
18. Italian Society of Anaesthesia, Analgesia, Resuscitation and Intensive Care, 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: 927–963.
19. Muller-Engelmann M, Keller H, Donner-Banzhoff N, Krones T. Shared decision making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling* 82 (2011) 240–246
20. Ranola PA, Merchant RM, Perman SM, Khan AM, Gaieski D, Caplan AL, Kirkpatrick JN How long is long enough, and have we done everything we should?-Ethics of calling codes. *Journal of medical ethics*, 2014 Sep;
21. Zamperetti N, Bellomo R, Ronco C Bioethical aspects of end-of-life care. *European journal of anaesthesiology. Supplement*, 2008 ;42():51-7

22. Giannini A. Ethics and end-of-life care in the new training curriculum for ICU physicians in Italy. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1043–1045.
23. Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* (2010) 36:765–772.
24. Bertrand G, Hodgson E, Feldman C. The Durban World Congress Ethics Round Table Conference Report: II. Withholding or withdrawing of treatment in elderly patients admitted to the intensive care unit, *Journal of Critical Care* 29 (2014) 896–901
25. Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L. Withholding or withdrawing of life sustaining therapies in emergency context. Perception by anaesthesiologists. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 29 (2010) 425–430
26. Verniolle M, Brunel E, Olivier M, Serre I, Mari A. Assessment of withholding life support and withdrawing life support in a vital emergency department. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 30 (2011) 625–629
27. Zamperetti N, Piccinini M, Giannini A. Clinical research in emergency situations in incompetent persons: the situation in Italy. *Intensive Care Med* (2014) 40:923
28. Savoia G, Bosco G, Cerchiari E, et al. SIAARTI - IRC recommendations for organizing responses to In-Hospital emergencies. *Minerva Anestesiologica* 2007; 73: 533-53
29. Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med.* 2003 Nov;29(11):1902-10
30. Jiménez-Herrera MF, Axelsson C. Some ethical conflicts in emergency care. *Nursing ethics* ,2014 Oct;
31. Larkin G, Fowler R L. Essential ethics for EMS: cardinal virtues and core principles. *Emerg Med Clin N Am* 20 (2002) 887–911
32. Willmott L, White B, Smith MK, Wilkinson DJ. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in a patient's best interests: Australian judicial deliberations. *The Medical journal of Australia* ,2014 Nov;201(9):545-7
33. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, 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
34. Giannini A. Effect of life-support decision tools on actual decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006 Oct;34(10):2699; author reply 2699-700.

35. Giannini A, Leoncino S. Guidelines on triage and end-of-life decisions in intensive care. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2006 May;50(5):634