

“Studi” è una collana editoriale destinata a ospitare valide dissertazioni e tesi di laurea. I volumi raccolgono i risultati di un intenso lavoro di ricerca sulle fonti, fondamentale per contestualizzare l'oggetto d'analisi e proporre in maniera logica e coerente la tesi dell'autore. I testi sono caratterizzati da un chiaro impianto metodologico e dalla presenza di apparati paratestuali e bibliografici.

Il progetto valorizza il lavoro di autori che si affacciano al mondo dell'accademia portando in dote il loro punto di vista, originale e sperimentale, potenzialmente utile a riempire un vuoto di conoscenza di una determinata disciplina, offrire una sintesi di un tema complesso, proporre uno spunto acuto e fuori dal canone o suggerire inattesi riferimenti bibliografici.

MARGAUX DI BARTOLOMEO

Il fine vita nei reparti di anestesia e rianimazione

prefazione di Adriano Acciarino

STUDI

Indice

p.	9	Prefazione di Adriano Acciarino
	15	Introduzione
21		Capitolo 1
		<i>Concetto del fine vita</i>
		1.1. Principi bioetici del fine vita, 22
		1.2. Consenso informato, 26
		1.3. Terapia del dolore e sedazione palliativa profonda, 31
37		Capitolo 2
		<i>Il fine vita nelle terapie intensive</i>
		2.1. Il trattamento palliativo, 39
		2.2. Proporzionalità delle cure intensive, 43
47		Capitolo 3
		<i>Percorsi assistenziali nella patologia end-stage in area critica</i>
		3.1. Setting clinico-assistenziali end-stage che richiedono una valutazione intensivistica, 48
		3.2. Indicatori clinici prognostici di patologie end-stage, 50
		3.3. Appropriatezza delle cure intensive, 51

p.	53	Capitolo 4 <i>Limitazione dei trattamenti intensivi</i>
		4.1. Principi etici fondamentali, 57
		4.2. Gestione di sedazione e analgesia, 62
		4.3. Il delirium, 66
		4.4. Sospensione delle terapie di supporto vitale, 69
		4.5. L'estubazione terminale, 73
		4.6. La dispnea e la RCP al termine della vita al di fuori della TI, 77
	83	Capitolo 5 <i>Definizione di morte e diagnosi</i>
		5.1. Accertamento di morte determinata con criteri neu- rologici, 86
	89	Capitolo 6 <i>Donazione di organi e tessuti</i>
		6.1. I tipi di trapianto e di donatori, 92
	97	Capitolo 7 <i>La comunicazione nel fine vita</i>
	103	Conclusioni
	105	Bibliografia essenziale

Prefazione

Cos'è il fine vita? Cosa significa per l'individuo che lo affronta? Come dovrebbe essere gestito dagli operatori sanitari che si trovano di fronte a tali situazioni complesse?

Questo lavoro, frutto della brillante tesi di master della dottoressa Di Bartolomeo, che ho avuto l'onore di supervisionare come relatore, si propone di fornire possibili risposte a queste domande delicate e, oserei dire, ingombranti. Interrogativi che ci proiettano in un futuro prossimo, un orizzonte temporale in cui la materia del fine vita sarà sempre più caratterizzata da una varietà di casistiche, specificità, eccezioni e, soprattutto, buone prassi da implementare.

Il termine “fine vita” si riferisce, generalmente, a un periodo specifico dell'esperienza di un paziente affetto da una malattia incurabile e progressiva. Un periodo durante il quale l'aspettativa di vita si riduce in modo drastico a causa della patologia stessa, che continua a progredire nonostante gli sforzi terapeutici.

Il lungo e complesso cammino che ha portato all'approvazione della legge sul fine vita nel 2018, un traguardo di notevole importanza per il nostro Paese, affonda le sue radici nella legge 38/2010 in merito alle cure palliative. Que-

sta legge ha gettato le basi per un approccio più umano e compassionevole alla gestione delle fasi terminali della vita. La normativa sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), contenuta nella legge 219/2017 e nota anche come Testamento biologico, rappresenta un ulteriore passo avanti in questo tortuoso percorso. Questa normativa sancisce il diritto del paziente di esprimere le proprie volontà riguardo ai trattamenti sanitari che desidera o non desidera ricevere nel caso in cui non sia più in grado di intendere e di volere.

Al centro di questa legge si pone la regolamentazione dell'esercizio del consenso informato, un elemento cruciale che attribuisce al paziente un ruolo attivo e consapevole nelle decisioni che riguardano la propria salute psicofisica. Questo tipo di consenso valorizza la relazione di cura tra paziente ed équipe sanitaria, promuovendo una comunicazione aperta e trasparente.

In passato, era frequente che i familiari assumessero un ruolo di filtro nella comunicazione tra paziente ed équipe curante. Spesso, questo atteggiamento era motivato dal desiderio di proteggere il proprio caro, mantenendolo all'oscuro della diagnosi e della prognosi della patologia. Tuttavia, questo approccio paternalistico rischiava di privare il paziente del diritto di autodeterminazione e di una partecipazione attiva alle decisioni che lo riguardavano.

Oggi, fortunatamente, assistiamo a una maggiore proattività da parte dei pazienti, alcuni dei quali giungono al ricovero con il documento delle DAT già redatto insieme al proprio medico specialista. Questa consapevolezza e questa preparazione testimoniano un cambiamento socio-culturale in atto, che riconosce l'importanza di affrontare il tema del termine dell'esistenza in modo aperto e responsabile.

È fondamentale sottolineare come il fine vita sia un'esperienza profondamente personale, individuale e soggettiva, che può variare notevolmente da persona a persona. Non esiste un modello unico di fine vita, né tantomeno una maniera corretta (o semplicemente più giusta di altre) di affrontarlo. L'elemento focale, da un punto di vista umano, è lo sviluppo da parte del paziente e dei suoi cari di una diversa concezione della vulnerabilità e dell'imminente approssimarsi della morte. Questo processo richiede un accompagnamento delicato e rispettoso, che tenga conto delle esigenze e dei desideri del paziente.

Non esiste un modo "sano" di morire, la morte è morte per tutti e in qualsiasi circostanza. Tuttavia, è essenziale continuare a lavorare per rendere le condizioni di vita di un paziente il più possibile dignitose e confortevoli fino al suo ultimo respiro. Anche quando la fine è imminente, ogni essere umano ha il diritto di essere trattato con rispetto e compassione.

Questo lavoro è indirizzato soprattutto a quelle persone che, per professione e vocazione, si dedicano alla cura dell'altro in un'ottica olistica e profondamente umanistica. Vuole essere un punto di riferimento per coloro che, nella loro pratica quotidiana, si impegnano a seguire la grande innovazione del modello "bio-psico-sociale" di Engels, un approccio che ha rivoluzionato il modo di intendere la salute e la malattia. Questo modello ci pone di fronte a una realtà fondamentale: non esiste corpo senza mente, non esiste mente senza società e non esiste società senza corpo.

Questo significa che, per comprendere appieno la complessità dell'essere umano, è necessario considerare l'interazione costante e indissolubile tra questi tre elementi. Il cor-

po, con le sue caratteristiche biologiche e fisiologiche, è il substrato materiale della nostra esistenza. La mente, madre di pensieri ed emozioni, è il centro della nostra esperienza soggettiva. Infine la società, con le sue dinamiche relazionali e culturali in cui siamo immersi dalla testa ai piedi per tutta la vita, è il contesto in cui si sviluppa la nostra identità.

Nell'ambito della cura, questo approccio si traduce in una visione integrata del paziente, che va al di là della semplice diagnosi e trattamento della malattia. Significa considerare la persona nella sua interezza, tenendo conto dei suoi bisogni fisici, psicologici e sociali. Significa riconoscere che la salute non è solo assenza di malattia, ma anche benessere emozionale, relazioni significative e partecipazione attiva alla vita sociale.

Per coloro che si prendono cura dell'altro, questo modello rappresenta una guida preziosa per costruire una relazione di fiducia e collaborazione con il paziente. Significa ascoltare attentamente le sue parole, comprendere le sue emozioni e rispettare le sue scelte. Significa accompagnarlo nel suo percorso di cura, offrendogli supporto e sostegno in tutte le fasi, compresa l'ultima tappa.

In un mondo sempre più orientato alla dimensione tecnologica e alla specializzazione, questo approccio olistico e umanistico ci ricorda l'importanza di non perdere di vista la dimensione umana della cura, della quale tecnologia e specialità sono servitrici. Ci invita a coltivare la nostra capacità di empatia, compassione e rispetto per la dignità di ogni persona.

Citando la cantautrice e attivista statunitense Joan Baez, «Non si può scegliere il modo di morire, e nemmeno il giorno. Si può decidere come vivere ora». Questa riflessione

profonda ci invita a concentrarci sulla qualità della nostra esistenza, piuttosto che sulla sua fine. In molte parti del mondo, il modo di morire sta progressivamente diventando una scelta possibile, grazie all'evoluzione delle leggi e delle pratiche mediche che riconoscono il diritto all'autodeterminazione.

Ciò che più conta, ciò che davvero fa la differenza, è poter decidere come vivere in ogni momento, in ogni circostanza, fino all'*omega* dell'esistenza. Questa capacità di scelta ci conferisce un senso di controllo e di dignità, anche di fronte all'inevitabilità della morte. Significa poter dare un significato profondo ai nostri giorni, coltivando le relazioni umane, perseguendo i nostri obiettivi e vivendo in armonia con noi stessi.

Significa anche avere il coraggio di affrontare le sfide e le difficoltà, sapendo che ogni esperienza, anche la più dolorosa, può arricchire la nostra vita portandoci a crescere. Significa, infine, saper apprezzare la bellezza e la fragilità dell'esistenza, riconoscendo che ogni momento è prezioso e irripetibile. La possibilità di scegliere come vivere, in ogni istante, ci permette di affrontare la morte con maggiore serenità e consapevolezza, sapendo di aver vissuto una vita piena e significativa.

Adriano Acciarino

Introduzione

Questa tesi vuole sviluppare un quadro di riferimento per definire un trattamento medico appropriato dal punto di vista clinico e proporzionato dal punto di vista etico. Il punto fondamentale è partire da una posizione che permette di considerare il paziente non come mero oggetto della cura, ma soggetto e agente morale, portatore di dimensione di dignità umana da rispettare anche in caso d'incapacità. Per i pazienti ricoverati in terapia intensiva, l'obiettivo è il superamento delle situazioni di criticità cliniche per favorire il recupero di una qualità di vita dignitosa e ritenuta accettabile dalla persona malata. La disponibilità di trattamenti efficaci, ma invasivi e la possibilità di sostenere le funzioni vitali possono portare a effetti collaterali e danni iatrogeni inaccettabili: essi possono trasformare la medicina in inadeguatezza e ostinazione terapeutica, quando non sia accuratamente valutato il rapporto costi/benefici non solo in termini biologici, ma anche psicologici.

La sopravvivenza non è d'altra parte sempre un successo e dipende dalla condizione raggiunta della vita residua. Frammentazione delle cure, medicalizzazione esagerata e inappropriatezza per eccesso indicano l'incapacità del sistema

di cura di riconoscere i propri limiti. La limitazione delle cure sia nel senso dell'astensione sia in quello di interruzione, comportano un'adeguata valutazione di ogni singolo aspetto, avendo presente che la cura non è appropriata in sé e per sempre, e se diventa inutile è da considerarsi futile o sproporzionata. Viene introdotto pertanto il fattore tempo nella relazione di cura. Il tempo ci serve per acquisire altre informazioni da cui possono derivare azioni e/o decisioni, permettendo di arrivare alla formulazione della prognosi. In tale ambito l'equipe curante si fa carico della comunicazione con il paziente e con i suoi familiari al fine di capire il suo progetto esistenziale così da poter scegliere ogni azione nel rispetto dei suoi valori.

Il 15 settembre 2021 si è svolto un convegno presso il Teatro San Marco di Vicenza, relativamente al capitolo finale della vita, quando la gravità della malattia comporta in taluni casi la perdita della dignità, con l'obiettivo d'informare, dal punto di vista legislativo culturale e sociale la popolazione italiana. Credere nella buona morte e rendere dignitoso il percorso, talvolta intollerabile, che porta al fine vita è l'obiettivo dell'associazione Luca Coscioni e di Vinova.

«Samantha onorava la vita e amava la libertà. E mai avrebbe voluto trovarsi così, ne avevamo parlato in casa tra noi. Diceva che non voleva aver bisogno di nessuno, se mai le fosse capitato».

L'incontro si è aperto con la forte testimonianza di un padre e di una madre, Giorgio e Genzianella D'Inca. È toccante come sia soltanto il padre di Samantha a raccontare la figlia, perché afferma che come genitore si è accorto che il dolore di un padre non è meno doloroso di quello di una

madre. È soltanto diverso, ragionato mentre quello di una madre sanguina.

La differenza emotiva di cui parla non si vede perché, anche se resta in silenzio all'estremità del palcoscenico, la madre fa sentire tutto il suo dolore. Raccontando il caso clinico, si scopre che Samantha è una giovane donna in stato di coma vegetativo permanente in seguito a complicanze post operatorie. Non c'è alcun margine di guarigione, non c'è speranza che si risvegli dal coma nonostante le cure e le riabilitazioni.

Samantha tiene gli occhi aperti ma non vede, non sente, non avverte la presenza di nessuno. È rannicchiata in posizione fetale. Il padre ha molta voglia di andare a trovare la figlia ma ogni volta sta male.

Il padre racconta poi della sua battaglia legale per porre fine alla vita di Samantha, come prima di lui hanno fatto Welby, Englaro e Dj Fabo. È in attesa della prossima udienza e dell'ultimo parere del comitato etico a cui si è rivolto.

Il tema del fine vita è particolarmente attuale anche alla luce dell'ultimo report sulla mortalità in Italia e nel mondo: a fronte di un netto calo delle morti improvvise sono esponenzialmente aumentati i decessi per malattie neurologiche degenerative. Secondo uno studio prospettico 1 persona su 3 di quelle nate nel 2000 diventerà demente. Risulta purtroppo evidente quanto sia aumentato in modo significativo il rischio di ritrovarsi in una condizione di fine vita, spesso lunga e non dignitosa, che comporta una difficile gestione sia in termini di carico per le famiglie e i caregivers che di spesa sanitaria e sociale.

Studi

- #5 Alberta Fabbrocotti, *La protezione delle minoranze nel diritto internazionale. Attualità del tema tra corsi e ricorsi storici*
- #6 Ivano Azzellino, Gramsci, Togliatti, Berlinguer. *Tre idee per il cinema e la letteratura*
- #7 Davide Andrea Macario, Manuel Perdicaro, *Profili giuridici dell'odontoiatra nell'ambito della medicina estetica*
- #8 Davide Costa, *Cannibalismo. Questioni di genere e serialità*
- #9 Pasqualina Florio, *Terrorismo cibernetico e sicurezza nazionale. Potenziale metamorfosi della minaccia eversiva*
- #10 Margaux Di Bartolomeo, *Il fine vita nei reparti di anestesia e rianimazione*