

Capitolo 8 Cure di fine vita

Michele Vitacca°, Maurizio Grandi*, Stefano Nava#

°UO Pneumologia, Fondazione Salvatore Maugeri, Lumezzane (BS)

*Divisione di Fisiopatologia Respiratoria, Centro di Riabilitazione Villa Beretta, Costamasnaga (LC)

#UO Pneumologia, Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia

Introduzione

La medicina ha aumentato drammaticamente la possibilità di migliorare la prognosi di pazienti severi affetti da patologie croniche respiratorie prolungandone di conseguenza la vita. D'altra parte c'è un crescente riconoscimento che prolungare la vita a tutti i costi non sempre può essere lo scopo della medicina. Le decisioni mediche sulla fine della vita devono essere prese in ogni luogo dove è possibile la morte: in ospedale, in casa di riposo, in hospice o a casa^(47, 86). Le direttive o per lo meno gli orientamenti di fine vita sono una parte critica delle dichiarazioni anticipate dei pazienti affetti da malattie croniche⁽⁴⁷⁾. Uno dei problemi fondamentali nelle cure di fine vita è la comunicazione degli operatori al paziente e ai familiari⁽¹⁴⁷⁻¹⁴⁹⁾: spesso tale comunicazione risulta povera e non rispondente alle necessità del paziente. Occorrono pertanto conoscenze e strategie adeguate e specifiche per le patologie croniche come le malattie NM per essere all'altezza di saper accompagnare il nostro paziente in questo importante momento della propria esistenza.

Definizioni

Gli operatori coinvolti con tali pazienti si trovano a dover trattare con "Decisioni di fine vita" e "Pratiche di fine vita" tra cui la più importante, ma non sola, è la sospensione della ventilazione meccanica. Gli stessi operatori si trovano però anche di fronte al concetto di "Cure di fine vita" come necessità di operare una cultura della "palliazione" e quindi decisioni e pratiche per curare e alleviare i propri pazienti. Le cure palliative sono infatti "un approccio che migliora la qualità della vita nei pazienti e nelle loro famiglie coinvolte con i problemi associati a malattie in fase terminale, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo della identificazione precoce e il tempestivo rilievo e trattamento del dolore e di problemi fisici, psicosociali e spirituali".

Decisioni di fine vita legate al paziente ventilato

Un survey condotto in Europa nell'anno 2005 ha evidenziato che circa 28.000 pazienti, di cui 2.200 nella sola Italia, sono ventilati a domicilio⁽¹⁴⁸⁾. La maggioranza (circa 60% dei pazienti) è ventilato per via non-invasiva, cioè attraverso l'ausilio di maschere nasali o facciali, mentre i rimanenti ricevono supporto ventilatorio per via invasiva e cioè tramite tracheotomia⁽¹⁵⁰⁾. Il compito del sanitario è sempre e comunque quello di "curare", possibilmente "guarire" e cercare nei limiti della pratica medica di "allungare" la vita del malato. Le cosiddette decisioni di fine vita si praticano SEMPRE e COMUNQUE in pazienti che hanno perso una ragionevole speranza di vita e/o sono tenuti artificialmente in vita a scapito di sofferenze fisiche, morali e psicologiche. Uno studio Europeo condotto su 31.000 pazienti ha evidenziato come circa il 15% dei malati ammessi in Terapia Intensiva principalmente per insufficienza

respiratoria acuta, riceva una decisione di fine vita da parte del personale ospedaliero. L'astensione e la sospensione della ventilazione sono largamente praticate nel nostro continente (rispettivamente nel 38% e 33% dei casi) mentre la pratica della eutanasia è solo sporadicamente applicata in particolare negli Stati dove questa è legale. Come si diceva sopra, il ricorso alle pratiche di fine vita nel paziente ventilato "acutamente" è parzialmente facilitato dal fatto che esistono score prognostici di mortalità abbastanza attendibili, anche se il giudizio del medico rimane per sua natura soggettivo. Il caso del paziente ventilato e non, ma affetto da **insufficienza respiratoria cronica** è invece più complesso. Circa la metà di questi malati decede al domicilio⁽¹⁵¹⁾, dove la pratica della astensione dalla terapia (i.e. intubazione) non è spesso possibile dal momento che, in assenza di direttive anticipate, una volta attivato il servizio di emergenza "118" dai familiari, il sanitario di turno si trova a decidere se intubare o meno in pochissimo tempo, non conoscendo a fondo le notizie cliniche del paziente e la sua volontà. Il recente survey della European Respiratory Society⁽¹⁵²⁾, condotto su più di 6.000 soggetti, si è occupato di monitorare le pratiche di fine vita nel sottogruppo di 1292 pazienti (21%) cronicamente ventilati giunti ad uno stadio terminale della malattia e ricoverati in Terapia Intensiva Respiratoria. In questi ambienti definiti come unità ad alta dipendenza, la sospensione dei trattamenti, l'ordine di non intubare o non rianimare nonché la sospensione della ventilazione meccanica sono le procedure più frequentemente intraprese⁽¹⁵²⁾. Dallo stesso survey si evince che gli stessi pazienti, quando in grado, così come il personale infermieristico, vengono spesso coinvolti nelle decisioni di fine vita.

Considerazioni etiche sul paziente ventilato

La ventilazione meccanica è a tutti gli effetti una "terapia" medica, dal momento che viene normalmente chiamata "ventiloterapia". L'astensione dalla ventilazione in un paziente con insufficienza respiratoria acuta viene stabilita in alcuni paesi su precisa richiesta del paziente o del suo tutore ("proxy") mentre in altri paesi è condivisa dal paziente con il medico o in altri ancora viene decisa dal medico stesso. Astensione dalla ventilazione non è necessariamente sinonimo di morte certa, visto che circa il 20% dei pazienti⁽¹⁵³⁾ comunque sopravvive all'episodio acuto. Secondo alcuni, il sospendere un supporto ventilatorio ha la stessa valenza che non intraprendere un intervento chirurgico d'urgenza, non somministrare un farmaco in grado di sostenere le funzioni vitali, in un soggetto nefropatico sospendere la dialisi o nel malato di tumore sospendere la chemioterapia a causa di gravi effetti collaterali. Uno dei problemi più delicati è la sospensione della ventilazione invasiva nei pazienti cronici che vanno incontro ad una grave riacutizzazione con scarsissime possibilità di recupero. Questa pratica può essere considerata come

semplice e naturale "sospensione delle cure" mentre da altre sensibilità e culture è letta come "eutanasia passiva" termine non sempre contemplato nelle definizioni scientifiche e negli standard di Consensus Conference. Ferma restando la liceità della sospensione di un intervento che si configura come "accanimento terapeutico", è da sottolineare, però, come si possa fare un uso strumentale di questo concetto al fine di favorire il diffondersi di una cultura eutanasi. Al di là di ogni considerazione religiosa e personale c'è da prendere seriamente in considerazione le ragioni che potrebbero motivare una richiesta in tal senso. È stato, infatti, messo in evidenza come la richiesta di eutanasia sia spesso motivata da ragioni psicologiche o psichiatriche transitorie e curabili e dalla inevitabile paura del dolore e della sofferenza. In questo senso, la ricostruzione dell'autostima e del senso di accettazione di sé o la cura di una sindrome depressiva portano frequentemente il malato a cambiare idea. Inoltre un adeguato approccio palliativo, cominciando da una adeguata terapia antidolorifica, e il sollecito accompagnamento del malato consentono di attenuare o rimuovere il dolore e di alleviare il senso di sofferenza, riducendo drasticamente la richiesta di eutanasia. Di fronte al dolore, alla sofferenza e alla morte, la medicina non può mai offrire la sensazione di impotenza che prelude all'abbandono del malato e alla solitudine della sua famiglia. Nello specifico dei pazienti con patologia neurologica progressiva il confine tra "abbandono terapeutico" o "sospensione delle cure", tra non accesso ad ambienti intensivi, non accesso a pratiche intensive, astensione dalla ventilazione meccanica invasiva, scelta di non aggressività, prosecuzione della scelta non invasiva nonostante il fallimento totale o parziale della stessa rappresenta "una zona grigia" con un confine molto difficile da tracciare.

Solo la pratica continua del "buon senso" esercitata con il "non accanimento terapeutico" ma con una buona e seria "assistenza palliativa" può non drammatizzare le diverse sensibilità su questi temi.

Un altro aspetto spesso dibattuto è l'applicazione della cosiddetta sedazione terminale. Tale pratica precede spesso la sospensione della terapia che sostiene le funzioni vitali (i.e. ventilazione) per lenire le sofferenze fisiche (i.e. dolore e dispnea) e psicologiche (i.e. angoscia di morte, ansia). Si è a lungo pensato e scritto anche in documenti ufficiali che tale pratica velocizzasse il processo di morte. Un recente studio⁽¹⁵⁴⁾ ha invece evidenziato come la somministrazione di narcotici e benzodiazepine a dosi elevate dopo la sospensione di ventilazione meccanica non precipiti il processo di morte che ha comunque un tempo assai variabile, da pochi minuti a molte ore. Un altro recente studio⁽¹⁵¹⁾ ha valutato la qualità delle cure di fine vita in 170 pazienti ventilati cronicamente a casa. Un consistente numero di pazienti è risultato non ricevere adeguato supporto e assistenza durante gli ultimi mesi di vita. Un cattivo controllo del dolore e dei sintomi respiratori è stato segnalato in particolare nei pazien-

ti con patologia neuromuscolare. La percezione della cattiva prognosi e la conseguente possibilità di morte per insufficienza respiratoria nonché il peso delle scelte di non prolungare la vita sono state riscontrate in una alta percentuale di pazienti prevalentemente affetti da SLA.

Spesso il personale sanitario sottostima la qualità della vita di questi pazienti una volta sottoposti a ventilazione meccanica usando il proprio metro di giudizio su cosa è o non è qualità della vita e di conseguenza proponendo e discutendo diversi piani assistenziali. Solo una seria e costante partecipazione alla discussione e alle diverse opzioni può aiutare il curante a proporre il meglio e la cosa più giusta o più ragionevole per quella situazione⁽⁴⁷⁾. A causa della possibile comparsa improvvisa di un quadro di IRA le opzioni palliative devono essere prospettate e discusse prima che ciò accada. Le decisioni di fine vita concordate dal paziente/famiglia e personale sanitario devono essere chiaramente documentate e disponibili all'uso in caso di emergenza. Gli operatori sanitari non devono astenersi dal verificare la conferma delle decisioni precedentemente espresse dal momento che, non infrequentemente le stesse possono essere modificate dal paziente.

La morte certa o aspettata dei nostri pazienti mette sempre e comunque in discussione non solo la nostra professionalità ma tutto di noi stessi. Le decisioni di fine vita devono essere concordate e condivise sulla base di "due libertà" e "due responsabilità": quelle del paziente e quelle del medico⁽¹⁵⁵⁾.

Conclusioni

Occorre un grande sforzo comune al fine di:

- informare - in modo corretto e chiaro - sui termini in tema di cure palliative, accanimento terapeutico ed eutanasia;
- promuovere una cultura che favorisca la rimozione delle cause psicologiche e sociali che possono indurre il malato a guardare alla morte come all'unica via d'uscita;
- contrastare l'identificazione dell'handicap con una condizione di vita "non degna": va cioè combattuta ogni tentazione di "handifobia" ovvero la paura e il rifiuto della disabilità cercando di rimuovere (negare) il dolore, la sofferenza, la morte, impedendo così di affrontarli in modo pienamente degno;
- intervenire a livello sociale affinché si incrementi l'accesso dei malati e il contributo dei medici alle cure palliative e alla terapia del dolore. Spesso, quello che è chiesto alla nostra équipe è di concedere tempo ai pazienti per la propria fede, spiritualità, rivalutazione della propria vita, risoluzione di conflitti, tempo da dedicare alla famiglia e amici, tempo per dire a tutti "goodbye": quello che ci viene chiesto è insomma il rispetto della persona intera (capire la condizione e i desideri). Il paziente non deve mai sentirsi abbandonato prima della morte e dovrà ricevere sempre e comunque il massimo del comfort possibile. A fronte di una possibilità di offerta strumentale ormai consolidata, pneumologi, infermieri e operatori territoriali hanno ancora scarsa capacità

o preoccupazione sull'approccio della palliatività nelle malattie NM;

- riflettere che è sempre più necessario pensare quando e se limitare un forzoso prolungamento della vita ad oltranza scegliendo caso per caso per il non accesso ad ambienti intensivi, la non aggressività, la non dipendenza da artificialità;

- riconoscere che la assistenza al paziente terminale non è "sconfitta", ma una opportunità di praticare "alta" medicina e assistenza con il supporto di un approccio multidisciplinare attento ai reali bisogni del paziente.