

## ACCANIMENTO TERAPEUTICO: DEFINIZIONE E ASPETTI SCIENTIFICI

*Prof. Corrado Manni*

*Direttore emerito dell'Istituto di Anestesia e Rianimazione del Policlinico "A.Gemelli" di Roma*

**La medicina è per la vita, il medico deve operare in difesa della vita.**

**Ha senso prolungare la vita di un uomo con mezzi tecnologici *straordinari* se la vita è tormentata dalla malattia, dalle sofferenze; se è senza speranza, se cioè è una vita puramente biologica, vegetativa, senza possibilità di comunicare col prossimo, senza cioè che il soggetto malato abbia la capacità di gioire e di soffrire?**

La medicina consente, oggi, di modificare profondamente la naturale evoluzione della fase terminale della vita. In particolare, la rianimazione ha conseguito risultati tali da indurre ad una ridefinizione dello stesso concetto di morte aprendo nuove speranze per il recupero di molti pazienti in condizioni critiche ad una vita degna di essere vissuta.

La ventilazione meccanica, la nutrizione parenterale totale, l'emodialisi, l'assistenza meccanica del circolo, i trapianti d'organo permettono di mantenere in vita, per mesi o anni, pazienti prima destinati a morte sicura.

Questa possibilità di controllare il divenire della morte, di ritardarla o anticiparla, di decidere e programmare il momento in cui termina la vita, propone interrogativi inediti che ancora attendono risposte esaurienti.

L'obiettivo del medico deve essere quello di difendere la vita dell'uomo rispettando la sua complessità psicosomatica e spirituale. Il rischio è quello di un tecnicismo che assoggetta l'uomo e lo riduce a mera espressione del proprio potere.

Di fatto, la possibilità di ritardare con ogni mezzo e ad ogni costo il momento della morte può facilmente determinare un atteggiamento di *accanimento terapeutico*; così come il desiderio di interrompere le sofferenze che inevitabilmente accompagnano le fasi terminali della vita può indurre ad una richiesta di *astensionismo terapeutico*.

Ciò ci lascia intravedere la estrema complessità del problema e la difficoltà anche per il medico più esperto a fornire risposte esaurienti e soprattutto a proporre modelli operativi sufficienti per evitare in ogni caso scelte terapeutiche errate. Perché sia l'accanimento che l'abbandono terapeutico contrastano con gli indirizzi del codice di deontologia medica e con i fondamentali valori etici. Comunque se si vuole almeno tentare di fornire risposte chiarificatrici è necessario soffermarsi ad analizzare le possibili cause di una scelta terapeutica errata sia per eccesso che per difetto.

### **Scelte terapeutiche errate.**

Il tecnicismo induce ad errare per eccesso. Il medico si avvale oggi di strumenti diagnostici e terapeutici sempre più efficienti, sicuri, maneggevoli. Questa disponibilità di mezzi comporta il rischio di un abuso, soprattutto quando il medico rivolge eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata interrompendo il delicato rapporto che lo lega al paziente. Questa affermazione non significa essere contrari al progresso tecnologico. Ma le tecnologie biomediche non devono in nessun caso favorire la disumanizzazione della medicina. La tecnologia assume valore finché rimane a servizio del paziente, diviene tecnicismo quando si limita a servire la scienza.

L'accanimento terapeutico può inoltre essere favorito dall'attuale concezione organicista della medicina. Le tecnologie strumentali pongono ormai il medico nella favorevole condizione di poter vicariare le funzioni dei principali organi ed apparati: cuore, polmoni, reni, pancreas, fegato, apparato gastroenterico.

Inoltre quando non è più possibile e sufficiente il sostegno artificiale per molti pazienti esiste la possibilità del trapianto d'organo. Ciò consente di salvare pazienti altrimenti destinati a morte sicura.

Nel contempo ciò ha determinato il proliferare di numerose discipline mediche specialistiche il cui interesse prevalente è rivolto allo studio di un singolo organo od apparato: nefrologia, pneumologia, gastroenterologia, cardiologia, epatologia, e molte altre ancora.

Di fatto molti altri medici hanno profondamente modificato la propria cultura con il pericolo di divenire curatori di organi e non di organismi, dimenticando che il primo dovere del medico è quello di curare il malato e non la malattia. Il medico che riesce a mantenere un rapporto personale con il paziente difficilmente corre il rischio di prendere decisioni tali da configurare un atteggiamento di accanimento terapeutico.

### **Il rifiuto della morte**

Non è raro trovare medici che ritengono che la morte dei propri pazienti sia espressione di un insuccesso terapeutico. Questa convinzione determina più o meno coscientemente un comportamento finalizzato a ritardare con tutti i mezzi possibili il momento del decesso. Ciò si verifica quando la morte è ritenuta a torto la complicità finale di una patologia e non il naturale termine della vita. Oggi più che mai si sente il bisogno di recuperare il significato vero della morte, un significato nascosto da modelli di vita eccessivamente materialistici ed edonistici.

Il rifiuto della morte non appartiene soltanto al medico, ma a tutti i cittadini. Oggi si assiste ad una eccessiva medicalizzazione delle fasi terminali della vita. Il morente viene quasi sempre ospedalizzato, abbandonato dal suo ambiente e dai suoi affetti familiari. Il motivo apparente è quello di favorire le cure atte a salvare la vita; il motivo reale è in molti casi quello di evitare di rimanere coinvolti in un momento così doloroso.

E' evidente che il rifiuto della morte può indurre all'accanimento terapeutico, così come il rifiuto della sofferenza può favorire una scelta di eutanasia.

### **Errate informazioni scientifiche**

Tra le molteplici cause che possono alimentare l'accanimento terapeutico si deve ricordare la non corretta informazione scientifica da parte dei mass-media. Titoli ad effetto e continue notizie sulla scoperta di nuovi miracolosi farmaci creano l'illusione che oggi sia possibile guarire qualsiasi male. Da qui la pressante richiesta di fare tutto il possibile, o meglio ancora più del possibile. Da una lato il protagonismo di alcuni medici, dall'altro la ricerca dello scoop giornalistico rendono sempre più frequente la disinformazione scientifica, causa di pericolosi malintesi. A volte sembra di assistere al trionfo della scienza. Accendere false speranze diviene quasi un invito all'accanimento terapeutico. Da qui il dovere di una maggiore prudenza nel diffondere notizie mediche soprattutto quando riguardano malattie ancora inguaribili.

### **Il malato terminale: definizione**

L'accanimento terapeutico quale espressione di una errata prassi medica deve essere sempre rifiutato. Nel contempo è estremamente importante non confondere *l'accanimento terapeutico* con *l'insistenza terapeutica*. Il rischio è quello di favorire *l'abbandono terapeutico* o una vera e propria scelta di *eutanasia*.

L'assistenza medica al malato terminale si inserisce in questa problematica.

In pratica, il sostenere artificialmente le funzioni vitali di un paziente in condizioni terminali può configurare un atteggiamento di accanimento terapeutico? E il non farlo, può essere ritenuto abbandono terapeutico, o, per essere più espliciti, una scelta di eutanasia passiva?

Al tentativo di fornire risposte esaurienti è indispensabile premettere una definizione di *malato terminale*. E ciò non solo per meglio configurare un particolare tipo di evoluzione di un evento patologico, ma soprattutto per meglio precisare l'oggetto su cui il medico deve concentrare la propria attenzione terapeutica.

La medicina in generale e la rianimazione in particolare si avvalgono oggi di terapie strumentali in grado di prolungare oltre i limiti del prevedibile la vita di molti pazienti. Purtroppo per alcuni di essi la qualità della vita è talmente ridotta che diviene spontaneo interrogarsi sul significato di una esistenza *artificialmente* mantenuta.

Il rischio di rimanere sopraffatti da un tecnicismo fine a se stesso è sempre presente quando si opera su pazienti in condizioni critiche. In questi casi è solo il medico che, momento per momento, può prendere le decisioni più opportune individuando parametri che gli consentano di porre limiti precisi e invalicabili alla sua attività terapeutica. Che non sempre deve proporsi come primo obiettivo di salvare la vita, ma che spesso deve accontentarsi di aiutare a viverla.

Se si attribuisse il termine "malato terminale" indistintamente a tutti i pazienti per i quali non è più possibile attuare terapie eziologiche ma solo trattamenti sintomatici o palliativi, potrebbe risultare impossibile precisare i confini tra una *terapia proporzionata* e una *terapia sproporzionata*, e quindi inutile, che sconfini nell'accanimento terapeutico.

Questa definizione risulterebbe troppo generica. In molte patologie inguaribili infatti non è ancora possibile prevedere il tempo residuo di vita che può essere anche di molti mesi ed anni.

Si sa infatti che l'evoluzione, ad esempio, della malattia neoplastica è generalmente graduale, contrassegnata da complicanze che avvengono in successione e spesso sono facilmente trattabili con terapie sintomatiche. Quest'ultime hanno lo scopo non di prolungare ad ogni costo una vita sofferente, ma, al contrario, di alleviare le sofferenze che da quelle complicanze derivano. Sono persone che vanno curate con tutti i mezzi di cui oggi dispone la scienza medica.

I pazienti divengono "malati terminali" quando è possibile emettere una prognosi infausta a breve termine, cioè quando è ragionevolmente possibile prevedere l'exitus entro poco tempo.

E' proprio questo approssimarsi inevitabile ma lento del momento della morte, infatti, che determina incertezza sulle decisioni terapeutiche, e che rischia di alterare l'equilibrio continuamente instabile tra un comportamento razionale ed un atteggiamento di abbandono o di accanimento terapeutico.

Occorre altresì precisare che con la dizione "malato terminale" non si fa riferimento al paziente che si trova nella *fase agonica* e per il quale si attende solo la cessazione definitiva della vita, intendendo per *fase agonica* una condizione di grave, irreversibile e contemporanea insufficienza delle funzioni vitali: neurologica, cardiocircolatoria e respiratoria, tale da consentirci di prevedere che la morte si verificherà, inevitabilmente, entro poche ore o al massimo pochi giorni, e per la quale non esistono più terapie idonee.

Tenendo conto di queste osservazioni, si precisa la definizione di "malato terminale": *malato inguaribile, con ridotta aspettativa di vita, bisognevole di assistenza, per il quale non è più possibile attuare terapie eziologiche, ma sono necessari trattamenti sintomatici o palliativi.*

Sono pazienti non più autonomi, spesso con elevato grado di invalidità, che necessitano dell'aiuto continuo egli altri e da loro pressoché completamente dipendono. Sono proprio questi i pazienti che maggiormente espongono al rischio di una condotta terapeutica errata, sia nel senso dell'astensionismo che dell'abbandono, indipendentemente dal fatto che per loro si voglia o meno accettare la definizione di malato terminale. Sono questi pazienti che propongono dubbi sul cosa fare, che mettono in discussione l'opportunità di qualsiasi terapia e in particolare di quelle che possono determinare un prolungamento della vita ed un allontanamento del momento della morte spesso atteso come liberatorio.

### **Come affrontare queste particolari situazioni?**

Di fronte ad un malato terminale in caso di necessità si deve intervenire con terapie intensive, cioè con la ventilazione meccanica, la nutrizione artificiale, l'emodialisi?

Sono terapie che suscitano ampie discussioni quando si propongono per la cura di malati terminali. Le motivazioni che più o meno palesemente possono essere avanzate per giustificare l'opportunità di astenersi dall'iniziare queste terapie sono molteplici. Alcune sono di tipo etico-deontologico, altre di tipo tecnico-organizzativo.

**Motivazioni etico-deontologiche.** Tra queste giuoca un ruolo fondamentale proprio la consapevolezza della loro efficacia che incide in modo significativo sull'aspettativa della vita. E' evidente che quando una terapia, come per esempio la terapia del dolore, riduce le sofferenze sempre presenti in questo tipo di pazienti senza peraltro prolungarne la sopravvivenza, tutti sono concordi sulla liceità e opportunità della cura.

La terapia del dolore viene proprio per questo motivo universalmente accettata come cura palliativa fondamentale nell'assistenza al malato terminale.

Altrettanto non si può dire per le terapie strumentali che possono spesso prolungare di molti mesi la vita dei malati terminali senza peraltro incidere con pari evidenza sulla sua qualità.

A questo proposito occorre dire che molti, a torto, vedono sempre nelle terapie strumentali ulteriori motivi di sofferenza psico-fisica. Soprattutto il rapporto di dipendenza uomo-macchina viene interpretato come limitativo della dignità del paziente, già profondamente privato della sua libertà e della sua autonomia decisionale ed operativa dall'evolversi della malattia. In realtà terapie come la dialisi e la nutrizione artificiale, quando utilizzate in modo corretto, non solo prolungano la sopravvivenza, ma migliorano anche la qualità della vita. La sindrome uremica e lo stato di malnutrizione sono complicanze che limitano fortemente l'autonomia del paziente e si associano ad un corredo di sintomi che oggi si ha la possibilità di prevenire e di trattare. Il non farlo costituisce un vero e proprio abbandono terapeutico.

La sindrome uremica, ad esempio, determina stato confusionale con perdita progressiva della funzione cerebrale e incapacità ad una normale vita di relazione. La malnutrizione, che in questi pazienti raggiunge rapidamente il grado estremo della cachessia, determina non solo grave inabilità psico-motoria, ma anche aumentata suscettibilità alle infezioni e squilibri idroelettrolitici tali da accelerare notevolmente il divenire della morte. Si verifica pertanto una diminuzione sia dell'aspettativa di vita che della sua qualità.

**Motivazioni tecnico-organizzative.** Dubbi sull'opportunità di praticare terapie strumentali derivano inoltre dalla necessità al momento attuale di ospedalizzare il paziente per la loro realizzazione. Molti sono contrari al processo di medicalizzazione delle fasi terminali della vita che sempre più caratterizza la prassi assistenziale dei paesi a più elevata tecnologia. Processo di medicalizzazione che inizia con il ricovero in ospedale e l'allontanamento dalla famiglia verso un isolamento completo, alienante, privo di rapporti affettivi, totalmente spersonalizzante. L'uomo paziente perde progressivamente la sua identità, viene identificato e confuso con la sua malattia. A questo punto il momento della morte non è più accettato come una naturale evoluzione del vivere, ma come complicanza di un evento patogeno e testimonianza di un insuccesso terapeutico.

In pratica possono manifestarsi tutti gli aspetti negativi di un rapporto che non è più medico-paziente, ma medico-malattia. Questo rischio è tanto più elevato quanto più avviene ricorso a tecnologie biomediche avanzate. La terapia strumentale finalizzata a sostenere o a sostituire completamente la funzione di un organo ha insito il pericolo di una tensione esclusivamente rivolta al particolare, nascondendo al medico l'oggetto vero delle sue cure, cioè l'uomo nella sua completezza psico-fisica e spirituale.

E' sempre possibile curare anche il malato terminale inguaribile avvalendoci anche per questi pazienti delle più avanzate tecnologie terapeutiche senza ledere ulteriormente la dignità di una vita ormai giunta alla sua fase conclusiva. Il problema è quello di individuare prassi assistenziali specifiche per questi pazienti i quali indubbiamente necessitano di cure diverse, ma certamente

non meno efficaci di quelle rivolte a patologie guaribili. E in questo senso i progressi delle tecnologie biomediche hanno aperto prospettive nuove e interessanti.

Anzitutto i progressi dell'elettronica e dell'informatica consentono oggi di utilizzare alcuni strumenti terapeutici anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero, aprendo nuovi confini all'assistenza domiciliare.

### **L'assistenza domiciliare**

Per evitare equivoci, occorre precisare che assistenza domiciliare non significa disimpegno dei servizi socio-sanitari e affidamento del malato terminale alle sole cure familiari o di gruppi di volontariato. Al contrario deve significare la possibilità di un intervento medico qualificato anche al di fuori dell'ospedale con mezzi idonei e competenze specifiche.

Per realizzare un programma di questo tipo i problemi da risolvere sono di due ordini. Il primo di tipo organizzativo, il quale pretende un diverso rapporto tra le molteplici componenti del servizio sanitario (vale a dire medico di famiglia, medico ospedaliero, personale infermieristico, assistente sociale), e la realizzazione di strutture intermedie, come il "day hospital", che avvicinino l'ospedale al territorio in cui esso opera.

Il secondo di tipo tecnico, relativo alla messa a punto di metodiche diagnostiche e terapeutiche realizzabili con pari efficacia e sicurezza anche al di fuori dell'ospedale. Problema quest'ultimo ampiamente risolto dal progredire delle tecniche biomediche. Si pensi alla telemedicina che consente il trasferimento a distanza di informazioni relative all'elettrocardiogramma, all'elettroencefalogramma, e a molte indagini di laboratorio. In pratica è possibile realizzare il monitoraggio delle principali funzioni biologiche senza necessariamente ospedalizzare il paziente, e il medico di famiglia potrebbe avvalersi di consulenze specialistiche in tempi rapidi e senza sottoporre il paziente a inutili e gravosi spostamenti.

Altro esempio è quello relativo alla automazione dei sistemi di dialisi. Oggi l'elettronica offre la possibilità di programmare l'apparecchio della dialisi e di informarlo all'inizio del trattamento degli obiettivi terapeutici che il medico si propone: quant'acqua deve essere rimossa e in quanto tempo, quale deve essere la durata del trattamento dialitico e il flusso di sangue determinato dalle pompe peristaltiche. Numerosi allarmi impediscono il verificarsi di complicanze legate a malfunzionamento della macchina, e ne rendono possibile e sicuro l'uso anche al di fuori dell'ospedale.

Un'assistenza domiciliare qualificata è pertanto certamente possibile ed auspicabile. I vantaggi che ne derivano al paziente e alla collettività sono tali che giustificano l'inevitabile iniziale impegno organizzativo.

### **Rapporto costo-beneficio**

L'assistenza domiciliare è certamente meno costosa di quella ospedaliera senza nulla togliere alla qualità del programma terapeutico. Ma il vantaggio fondamentale nel caso specifico del malato terminale è indubbiamente quello di favorire un'assistenza più umanizzante e rispettosa della dignità del morente. Il paziente potrà continuare le proprie abitudini, potrà vivere nel suo ambiente, potrà godere degli affetti familiari, in definitiva, potrà conservare la sua identità.

Il timore che i progetti di assistenza domiciliare possano nascondere una volontà di disimpegno sociale da parte delle istituzioni, può sussistere. L'abbandono terapeutico può esprimersi in molti modi. Sarà compito di tutti controllare che ciò non si verifichi, tenendo ben presente che i presupposti per la realizzazione di un valido programma di assistenza domiciliare è insito nel mantenimento di uno stretto legame tra l'ospedale, il paziente e la famiglia. Il malato non deve sentirsi dimesso, al contrario, deve essere ben consapevole di andare a casa senza interrompere le cure che verranno continuate a domicilio, possibilmente dallo stesso gruppo di sanitari dell'ospedale in collaborazione con il medico di famiglia. Al paziente deve essere garantita tutta l'assistenza necessaria.

Solo in questo modo i pazienti si sentiranno sufficientemente supportati ed avranno la possibilità di affrontare con maggiore serenità le inevitabili sofferenze di una malattia in fase terminale.

Alla famiglia non si deve delegare né la cura né l'assistenza: ad essa si deve semplicemente consentire di vivere vicino al malato, anzi il compito del medico e dei suoi familiari deve essere considerato un tutt'uno e perciò aiutato a realizzarsi.

Ovviamente, quando la fase della malattia neoplastica raggiunge il momento dell'agonia, qualsiasi tentativo di terapia strumentale diviene ingiustificato, e l'insistere configurerebbe un atteggiamento di accanimento terapeutico.

### **Definizione di “accanimento terapeutico”**

Alla luce di quanto esposto è fondamentale comprendere chiaramente il significato di “**accanimento terapeutico**”, oggi definibile con **criteri oggettivi**.

1) Il primo criterio è quello della **documentata inefficacia**, e quindi inutilità, della terapia. Pertanto, una terapia utile, quale che sia la sua complessità, non potrà mai configurarsi come “atteggiamento di accanimento terapeutico”

2) Il secondo criterio è quello della **gravosità del trattamento** che rischia di determinare nuove ulteriori sofferenze, tali da configurare un atteggiamento di “violenza terapeutica”

3) Il terzo criterio è quello della **eccezionalità dei mezzi terapeutici** che non debbono essere sproporzionati agli obiettivi che il medico si prefigge di raggiungere.

E' evidente che quest'ultimo criterio è soggetto alla continua evoluzione della scienza medica. Mezzi un tempo ritenuti sproporzionati oggi sono di quotidiana e routinaria applicazione. Si pensi alla ventilazione meccanica, ed alla emodialisi oggi attuata anche a domicilio.

Tutto ciò induce ad essere contro l'*accanimento terapeutico*, ma anche contro l'*abbandono terapeutico*; favorevoli, invece, all'*insistenza terapeutica*.

### **Lo “stato vegetativo persistente”**

L'insistenza terapeutica ha certamente favorito i più recenti progressi terapeutici. Molte patologie fino a poco tempo fa ritenute a prognosi costantemente infausta oggi possono essere curate con buone speranze di recupero, e comunque la loro evoluzione può essere notevolmente rallentata. Ad esempio, lo *stato vegetativo persistente* o *sindrome apallica*, condizione patologica per la quale si sente spesso chiedere la sospensione delle terapie finalizzate al sostegno delle funzioni vitali.

Si definisce *stato vegetativo persistente* uno stato di coma caratterizzato dalla incapacità di risposte appropriate all'ambiente e ai bisogni interiori, pur conservando una autonoma funzione cardiorespiratoria: gli occhi sono aperti, esistono cicli sonno-veglia, sono mantenute le funzioni vitali autonome, ma non è presente alcuna attività motoria finalizzata- I pazienti non rispondono ad alcun comando verbale e non profferiscono parole. Tale stato può diventare cronico e durare anni (Eluana Englaro)

Al momento attuale i medici comunque non hanno la possibilità di emettere una prognosi certa sulla evoluzione di questa patologia. Deve essere a tutti ben chiaro che *prolungato* o *persistente* non significa certamente *irreversibile*.

Stati vegetativi che si prolungano per mesi possono evolvere in un successivo recupero della funzione cerebrale ed in una qualità della vita di relazione del tutto accettabile.

Le ricerche cliniche finalizzate alla cura di questa gravissima patologia hanno consentito di verificare le intrinseche e fisiologiche possibilità di autoriparazione delle cellule nervose. A questo complesso meccanismo è stato dato il nome di *neuro plasticità*. Anche nel campo della ricerca mirante all'obiettivo di individuare terapie farmacologiche che siano in grado di favorire la neuro plasticità ha fatto progressi. Nei pazienti in stato vegetativo persistente la speranza di una vita

degnata di essere vissuta non è cessata, per cui si ha il dovere di tentare con ogni mezzo il suo recupero.

### **La morte cerebrale**

La morte cerebrale è caratterizzata dall'autolisi degli emisferi cerebrali e del tronco cerebrale, cioè dalla distruzione completa ed irreversibile di tutto il contenuto della cavità cranica.

Al momento attuale si ritiene certa la morte quando si osserva:

- coma con assenza di riflessi del tronco cerebrale (riflesso fotomotore, corneale, oculovestibolare);
- assenza di risposta motoria nei territori innervati dai nervi cranici;
- assenza di respirazione spontanea in presenza di una pressione parziale di anidride carbonica nel sangue uguale o superiore a 40 mg. di mercurio;
- assenza di attività elettrica cerebrale attraverso la registrazione dell'elettroencefalogramma (EEG).

Sei ore di persistenza di questi segni sono più che sufficienti per esprimere una diagnosi certa di morte cerebrale.

I pazienti con danni irreversibili di tutto il tessuto cerebrale, cioè pazienti che sono in stato di morte cerebrale, vanno a buon diritto ormai coinvolti nel processo della morte, la quale attende solo il certificato medico per avere validità legale.

Apponendo la firma a questi certificati, il medico non compie un atto di eutanasia, intesa nel senso di favorire la morte, ma esprime esclusivamente un giudizio definitivo sull'ultima fase dell'esistenza.

Pertanto, prolungare artificialmente la funzionalità di alcuni organi (polmoni, cuore, fegato, rene) in soggetti in morte cerebrale, ricorrendo a complesse terapie strumentali, trova giustificazione solo in funzione di eventuali trapianti d'organo. Altrimenti, è solo esercizio terapeutico senza scopo e non giustificabile. Non è possibile curare un cadavere e tale è il soggetto in morte cerebrale.

Per questo motivo, in questi casi il proseguire terapie finalizzate al sostegno delle funzioni vitali costituisce l'esempio più evidente di accanimento terapeutico.