

P. Chiambretto, C. Guarnerio

Stato vegetativo e accanimento terapeutico: cosa ne pensano i familiari

Servizio di Psicologia, Cooperativa Vitaresidence, Guanzate (CO), Legnano (MI)

RIASSUNTO. I passi avanti compiuti dalla medicina in tutti i suoi settori ci confrontano sempre più spesso con questioni che non sono più solo di tipo clinico, ma che inevitabilmente ci pongono di fronte a interrogativi di tipo etico e morale. Le patologie croniche, le condizioni terminali, gli stati vegetativi sono solo alcuni dei più comuni esempi di condizioni cliniche che impongono al sanitario anche una riflessione (e una scelta?) di tipo etico. Gli strumenti che la medicina mette nelle mani dei sanitari sono tali da portarli a riflettere non solo sulla validità clinica di una scelta ma anche sulla opportunità di intraprenderla, sulla proporzionalità dell'intervento. Si pone sempre più frequentemente la necessità di calibrare l'intervento tra l'opportuno e l'eccessivo, per fare questo non sempre è sufficiente la competenza tecnica, ma intervengono altri fattori più personali e difficili da standardizzare rispetto al significato stesso della vita e della sua qualità. Al giudizio tecnico-scientifico degli operatori del settore fa da corollario la voce dei familiari. Una voce gravata dal peso dell'assistenza, dal dolore per la condizione che stanno vivendo, dalla difficoltà di comprendere un linguaggio anche tecnico che non padroneggiano. Il presente lavoro è un'indagine preliminare condotta con 32 familiari di pazienti in stato vegetativo o a minima responsività, sia ricoverati in strutture di lungodegenza sia gestiti al domicilio, rispetto alla conoscenza del concetto di accanimento terapeutico e di quali elementi della quotidianità del paziente possano configurarsi, a loro parere, come accanimento. Dai risultati si evidenzia come il concetto di accanimento terapeutico sia poco conosciuto dai familiari anche se, quasi tutti si dichiarano contrari all'accanimento terapeutico. Nel dettaglio degli interventi sanitari però i familiari ritengono opportuno e dovuto ogni atto medico possibile, anche quando questo si configura come un intervento particolarmente invasivo, come ad esempio le manovre per la rianimazione (defibrillazione).

Parole chiave: stato vegetativo, care giver, accanimento terapeutico.

ABSTRACT. VEGETATIVE STATE AND OVER-TREATMENT: WHAT FAMILIES THINK OF IT. With the notable advances made in all branches of medicine doctors are now increasingly faced with issues no longer of a purely clinical nature but of an ethical and moral nature. Chronic diseases, terminal conditions, and the vegetative state are just some of the many examples of clinical conditions that impose on health professionals the need to reflect (and make decisions?) on ethical matters. The instruments that medicine places in the hands of the health professional must lead them to reflect not only on the clinical validity of a choice but also on how opportune it is to undertake a given intervention, on the proportionality of the intervention.

There is an increasing need to calibrate interventions between 'opportune' and 'excessive'. To do this, technical expertise is not sufficient; other factors come into play that are more personal and difficult to standardize concerning the meaning itself of life and its quality.

Alongside the technical-scientific opinions of the medical professional, the voice of family members must also be taken into account. A voice whose tone is deepened by the burden of caring, by the painful situation they are experiencing, by the difficulty of understanding a technical language they are not conversant with.

The present study is a preliminary investigation carried out on 32 family caregivers of patients in minimally responsive or vegetative states in either long-term hospital structures or home care. Family caregivers were investigated concerning their understanding of the concept of over-treatment and which aspects of the patient's daily life could, in their opinion, be considered as over-treatment. Findings show that the concept of over-treatment is not well understood by families, even if almost all subjects declared to be contrary to over-treatment. Considering the health interventions in detail, however, family caregivers were of the opinion that all possible medical acts were opportune and necessary, even when they appear to be particularly invasive interventions, such as defibrillation manoeuvres.

Key words: vegetative state, care giver, over-treatment.

Introduzione

Lo stato vegetativo: incidenza, prevalenza e gestione a lungo termine

È da tutti condivisa la convinzione che l'incidenza e la prevalenza dello Stato Vegetativo (1) (SV) sono in graduale crescita in tutti i paesi occidentali, di pari passo, paradossalmente, con i progressi della scienza medica, in particolare con l'evoluzione delle tecniche rianimatorie, che mantengono in vita soggetti che, in un recente passato, sarebbero certamente deceduti. Al di là di ogni considerazione di natura etica, questo fenomeno pone nuovi interrogativi sulle modalità di gestione di situazioni di disabilità gravissima e cosiddetta non emendabile, le cui caratteristiche sono l'andamento cronico, il profondo impatto psicologico ed operativo sulla famiglia e sul team di assistenza, e la persistenza per tempi lunghi di problemi assistenziali complessi (2). L'aspettativa di vita di questi pazienti, in-

fatti, è in progressivo aumento: la stima di soli 2-5 anni di sopravvivenza media di pazienti in SV conseguente a lesione cerebrale acuta, riportata dalla "Multi Society Task Force on PSV" (3) del 1994 è ormai superata, e non sono più così aneddotici i casi segnalati in letteratura, di sopravvivenza molto più prolungata, anche oltre i 10-15 anni dall'evento acuto.

I dati provenienti della letteratura internazionale riportano un'incidenza dello SV a sei mesi dall'evento per lesione cerebrale acuta che varia da 0.5 a 4/100.000 abitanti, mentre i dati relativi alla prevalenza sono ancora più variabili (da 0.6 a 10/100.000 ab) a causa della diversità dei criteri di arruolamento adottati (in molti studi sono inclusi anche SV conseguenti a cause non acute, come le demenze), situandosi nella maggior parte dei casi sui 2-3 casi ogni 100.000 abitanti (3).

Nella fascia di età dell'adulto, un censimento sul numero degli Stati Vegetativi in Italia è reso assai difficile dall'insufficiente diffusione nel nostro Paese di un criterio condiviso per la definizione del termine "Stato Vegetativo" (è indirizzo comune il ritenere che anche i pazienti cosiddetti a minima responsività e con sindrome "Locked-in" presentino caratteristiche di carico assistenziale tali da giustificare l'accoglimento in Unità per SV, pur rappresentando i secondi una popolazione a sé). È inoltre da sottolineare il fatto che la collocazione di questi pazienti, al termine del loro percorso ospedaliero, è molto diversa da regione a regione ed anche nell'ambito di una stessa regione (Unità dedicate, reparti ospedalieri, RSA, Case di Riposo, domicilio) (3).

Secondo i dati del GISCAR follow-up (Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione, in corso di elaborazione), i pazienti in SV rappresentano nel loro complesso oltre il 6% dei casi dimessi dalle Unità di Riabilitazione, con un'incidenza di circa 1500 nuovi casi ogni anno. Attualmente si troverebbero in SV dalle 6.000 alle 10.000 persone, ricoverate in strutture sanitarie o gestite presso il proprio domicilio (4).

I familiari del paziente: tra speranza e desiderio di morte

Sono pochi gli studi (5,6,7,8) che hanno indagato le reazioni emotive, il distress psicologico ed, in generale, il sovraccarico psicofisico dei familiari di pazienti in stato vegetativo. L'esperienza clinica parla della grande difficoltà ad accettare la diagnosi e dei vissuti di shock, ansia, senso di colpa, depressione, rabbia e aggressività verso lo staff sanitario (5,7).

La maggior parte dei familiari, nei mesi immediatamente successivi all'evento, tende a negare l'accaduto o sviluppa fantasie riguardo lo stato di consapevolezza del paziente, rinforzati dai movimenti spastici o riflessi interpretati come segni di miglioramento (9). La speranza di una ripresa con il tempo si trasforma in rassegnazione che però non sempre si traduce in elaborazione dell'evento traumatico. Il protrarsi dell'assistenza causa ai caregivers disturbi psicosomatici, insonnia ed inappetenza (9).

Stern (10) afferma che lo stato vegetativo può essere considerato un paradosso emotivo per i caregivers perché

non permette ad essi di giungere ad una elaborazione del lutto non essendo il paziente morto e presentando movimenti involontari ed una maggior autonomia dagli ausili rispetto a quando si trovava in terapia intensiva. Qualche familiare fugge per sempre da questa situazione; pochi sono coloro che riescono ad integrare nella propria vita l'evento traumatico che li ha colpiti (11). I più rimangono accanto ai propri cari, conformandosi alla staticità della loro condizione clinica in una sorta di "simbiosi vegetativa". Molti familiari mettono in atto un accudimento che risulta però frustrante perché qualsiasi sforzo non sarà sufficiente a migliorare la condizione clinica del paziente. Spesso rimangono intrappolati in una non elaborazione, in un non re-investimento emotivo, bloccati in un limbo indefinito come quello dei loro congiunti in stato vegetativo (12). La pratica clinica suggerisce che sono le ambivalenze che rendono insostenibile questo percorso: "è morto e vivo, capisce e non capisce, vorrei che visse e al tempo stesso che muoia, mi fido delle cure degli operatori e non mi fido" (13).

Il ritorno alla vita per il familiare sembra che possa avvenire solo quando la *vita-non vita* dei propri cari finisce per sempre, ma allora tutto diventa un *vita mea mors tua* inaccettabile, e la rabbia, la frustrazione e l'ambivalenza rispetto ai propri sentimenti diventa ogni giorno un fardello sempre più pesante.

Accanimento terapeutico e stato vegetativo

Si definisce *accanimento terapeutico* l'insistenza nel ricorso a presidi medico-chirurgici che non modificano in modo significativo il decorso naturale e irreversibile della malattia, non migliorando e talora peggiorando la qualità di vita del paziente terminale (14). Gli elementi chiave di questa definizione sono l'insistenza, l'inutilità e la gravosità. Il principio di proporzionalità delle cure dovrebbe permettere di distinguere il limite fra una doverosa insistenza terapeutica e una dannosa e inutile ostinazione (15).

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico non significa abbandono del malato terminale o comatoso ma rifiuto di prolungare oltre misura e con mezzi sproporzionati l'agonia, rifiuto di tormentare il paziente con strumentazioni che non incidono significativamente su un suo accettabile e minimale benessere, rifiuto di praticare terapie ardite con bassissime probabilità di successo (16).

Ma queste definizioni non si adattano facilmente ai pazienti in SV; essi infatti non sono propriamente dei pazienti terminali, la loro attesa di vita può essere di molti anni, e non sono dei comatosi, per la relativa conservazione delle funzioni troncoencefaliche ed ipotalamiche che spiegano il persistere delle funzioni vegetative ed in particolare la respirazione spontanea, la termoregolazione, il controllo dell'attività cardiocircolatoria, nonché alcuni riflessi. In una situazione di tale incertezza il rischio potrebbe essere quello di farsi guidare da un giudizio sulla qualità della vita di questi pazienti e quindi dall'idea che sia preferibile una morte dignitosa ad una esistenza così indegna per una persona. Ma ben diverso è discutere sulle condizioni cliniche di un paziente rispetto al discutere se la sua vita meriti di essere vissuta.

In questo scenario non è semplice per gli operatori sanitari decidere se, e quando, un determinato intervento si configura come accanimento o no. Secondo la Task Force “i livelli di trattamento disponibile sono quattro: trattamenti rianimatori ad alta tecnologia (come ventilazione meccanica, dialisi e rianimazione cardiopolmonare), trattamenti medici e altri trattamenti comunemente prescritti (inclusi antibiotici e ossigenoterapia), idratazione e nutrizione, assistenza infermieristica e domestica per mantenere il decoro e l’igiene personale”. Il ricorso a interventi impegnativi e costosi, come le tecniche di rianimazione, sono generalmente considerati sproporzionati e quindi come un indebito accanimento sul paziente in SV, in quanto determinati da problematiche che non sono manifestazioni della patologia di base ma la causa dell’exitus al termine della storia naturale della sindrome neurologica (17).

Alcune ricerche internazionali (18, 19, 20, 21) hanno indagato l’opinione di medici di base e medici specialisti che seguono questi pazienti in strutture o presso il proprio domicilio, ne è emerso un panorama eterogeneo: 88% dei medici belgi (20) ritiene che le infezioni acute non andrebbero essere trattate, dello stesso parere sono il 90% dei medici inglesi (18), mentre solo il 30% dei medici giapponesi (21) ritengono che non si dovrebbero somministrare antibiotici quando il paziente sviluppa infezioni polmonari. Quasi tutti i sanitari americani (89%) (19), inglesi (65%), e belgi (56%), molto meno per i giapponesi (3%) (21) ritengono che per i pazienti in SV conclamato (trascorsi cioè almeno 12 mesi dall’evento traumatico e 6 dall’evento a eziologia anossica) potrebbe essere appropriata la sospensione dell’alimentazione e idratazione. Dalla ricerca sono emersi come elementi significativi siano l’atteggiamento del medico verso il paziente, in molti casi è stato sottolineato che “sarebbe stato meglio che il paziente fosse morto” (19), ma anche le disposizioni -direttive anticipate- lasciate dal paziente stesso (18, 20) o le richieste dei familiari (18).

In Italia non è ancora stata svolta un’analoga ricerca e non ci sono dati rispetto alle inclinazioni dei medici che si occupano di questi pazienti; si sta lavorando in questo periodo per cercare di costruire delle linee guida per tratteggiare le condizioni e le modalità per discriminare quali interventi possano configurarsi come accanimento e quali invece siano atti medici dovuti a un paziente in gravi condizioni ma non terminale.

A queste difficoltà che si pongono tra la teoria e la pratica si aggiunge la difficoltà nello stabilire una relazione tra operatori sanitari e i familiari dei pazienti in qualità di congiunto ma anche in qualità di tutore legale del paziente. Quanto le loro richieste in un senso o nell’altro possono influenzare l’autonomia decisionale dell’operatore sanitario?

Alle incertezze vissute dai sanitari si aggiungono i drammatici vissuti dei familiari coinvolti emotivamente nell’assistenza al paziente e generalmente poco e male informati rispetto all’argomento. I mass media non aiutano a fare chiarezza nel differenziare ciò che si intende per accanimento terapeutico e per eutanasia, alimentando paure e fantasie o richieste improprie ai sanitari e agli organi giuridici.

Casistica

Il presente studio ha coinvolto 32 familiari di pazienti con grave cerebrolesione acquisita: di cui 23 (71.9%) assistevano il loro congiunto a cui è stato diagnosticata una condizione di stato vegetativo, mentre 9 familiari (28.1%) si prendevano cura del proprio parente la cui condizione clinica è definita di minima risposta.

I pazienti in stato vegetativo rispondevano ai criteri individuati dalla Multi-Society Task Force (2): a) nessuna consapevolezza di sé e dell’ambiente; b) nessuna risposta comportamentale finalistica; c) nessuna evidenza di espressione o di comprensione del linguaggio; d) presenza del ciclo sonno-veglia; e) completa o parziale conservazione delle funzioni ipotalamiche e del tronco-encefalo.

I pazienti sono stati sottoposti a visita neurologica e somministrazione dei test: Glasgow Coma Scale (GCS) (22), la Scala del Coma di Innsbruck (ICS) (23) e la Coma Near Coma (CNC) (24).

La diagnosi di minimally conscious State è definita secondo le indicazioni della Aspen Consensus Group (25-26) come caratterizzata da una severa alterazione di coscienza con presenza di una minima, ma definita manifestazione comportamentale di relazione con il contesto ambientale.

Materiali e metodi

A tutti i familiari è stato somministrato una intervista semistrutturata col fine di indagare ciò che ritengono “accanimento terapeutico” tra le cure prestate ai loro congiunti. Tale intervista è composta da 1 domanda aperta in cui si chiedeva al rispondente di spiegare con parole proprie il concetto di accanimento terapeutico in un paziente con grave cerebrolesione e da 11 domande a risposta dicotomica in cui si chiedeva al rispondente se uno specifico intervento o atto medico (esempio idratazione e alimentazione; interventi chirurgici, rianimazione...) si configurassero o no come forme di accanimento terapeutico. La somministrazione dell’intervista è stata fatta da personale addestrato e ha richiesto circa 15-20 minuti per la compilazione.

Prima della somministrazione del questionario si è chiarito con i caregivers che le cure prestate ai pazienti non sarebbero cambiate qualsiasi risposta loro fornivano e che tale risposta doveva indicare solo una loro opinione.

Analisi statistica

Per l’analisi dei dati, si è fatto ricorso a distribuzioni di frequenza, medie e deviazioni standard sia per le caratteristiche socio-demografiche dei familiari dei pazienti sia per i pattern di risposta alle domande del questionario. Per l’analisi del campione totale si è ricorsi allo Student t test per comparare i punteggi con le normative italiane di riferimento. Le differenze fra gruppi sono state analizzate attraverso il ricorso al test esatto di Fisher per le variabili categoriali e al test t di Student per quelle continue. È stata utilizzata la statistica non parametrica di Mann Whitney per confrontare i sottocampioni.

Per l’analisi dei dati si è utilizzato il programma di elaborazione SPSS 11.0.

Risultati

Le tabelle I e II mostrano le caratteristiche dei 32 familiari che costituiscono il campione totale e dei loro congiunti malati.

Tabella I. Caratteristiche del campione

N. dei soggetti	32
Genere	Maschi = 11(34.6%) Femmine = 21 (65.6%)
Età media (anni)	56.03 (DS = ± 13.14; range: 29-81)
Scolarità media (anni)	10 (DS = ±13.4; range: 3-18)
Relazione con il paziente	Marito/Moglie = n.11 (34.4%) Madre/Padre = 10 (31.3%) Figlio/a = 4 (12.5%) Fratello/Sorella = 5 (15.6%) Cognato/a = 2 (6.3%)
Tutore legale	Si = 15 (46.9%) No = 17 (53.1%)
Credenti	Si = 32 (100%) No = 0

Tabella II. Caratteristiche dei pazienti

Diagnosi	Stato vegetativo = 23 (71.9%) Minimally responder = 9 (28.1%)
Tempo di malattia medio in anni	5.09 (DS = ± 3.59; range: 0-16)
Numero di pazienti per luogo di degenza	Struttura = 29 (90.6%) Domicilio = 3 (9.4%)

Dall'analisi qualitativa delle risposte date all'intervista semistrutturata emerge che solo 15 soggetti (46.9%) si dimostrano competenti rispetto al concetto di "accanimento terapeutico"; 10 soggetti non sono in grado di rispondere alla domanda (31.2%), mentre i restanti 7 (21.9%) rispondono in modo errato.

Confrontando i due gruppi in funzione della competenza sul concetto di "accanimento terapeutico", cioè sulla capacità di darne una definizione adeguata, non emergono differenze legate all'età anagrafica del rispondente (t di Student = -1.180, gl=30, p>0.05), agli anni di scolarità (t di Student = 0.612, gl=30, p>0.05), alla distribuzione per sesso (test esatto di Fisher, p>0.05), al fatto che il rispondente sia o meno il tutore legale del paziente (test esatto di Fisher, p>0.05), alla condizione clinica del paziente (stato vegetativo vs minimal respon-

der) (test esatto di Fisher, p>0.05), alla durata di malattia del paziente (t di Student = 0.350, gl=30, p>0.05), né dal fatto che il paziente sia ricoverato in clinica o presso il proprio domicilio (test esatto di Fisher, p>0.05).

Globalmente, è possibile concludere che la conoscenza del concetto di accanimento terapeutico sia del tutto indipendente sia da variabili anagrafiche, che culturali, che relative alla storia clinica del congiunto in stato vegetativo.

La distribuzione delle frequenze di risposta alle domande su quali pratiche possano configurarsi come accanimento terapeutico (dom. 2-8) sono presentate nella tabella III.

Per nessuna delle domande comprese in questa sezione del questionario è rilevabile un effetto legato al fatto che il rispondente sia o meno a conoscenza del concetto di "accanimento terapeutico" oppure ne abbia un'idea sbagliata (dom. 1) (test di Fisher, p>0.05).

In nessun caso si osserva un effetto relativo al fatto che il rispondente sia o meno il tutore del paziente (test di Fisher, p>0.05), né relativo allo stato clinico del paziente (test di Fisher, p>0.05), né da quanto tempo il paziente si trovi nello stato clinico attuale.

Relativamente alla domanda 3 (uso del respiratore in caso di necessità) è rilevabile un effetto significativo legato al fatto che il paziente sia o meno ricoverato: il 67% dei parenti di pazienti domiciliari sostengono infatti che l'uso del respiratore in caso di necessità costituisca una forma di accanimento terapeutico mentre solo il 33% dei parenti di pazienti ricoverati in una struttura di lungodegenza è della stessa opinione (test esatto di Fisher, p<0.05). Per la domanda 2 è rilevabile solo una tendenza alla significatività, ma con un pattern di risposta del tutto analogo (test esatto di Fisher, p=0.056).

Allo scopo di approfondire l'indagine su quali pratiche mediche si configurino come accanimento terapeutico per i rispondenti, è stato costruito un indice che corrisponde al numero delle risposte "Sì" fornite alle domande comprese fra la 2 e la 8. Tale variabile, che chiameremo "gradiente di accanimento", può assumere tutti i valori interi compresi tra 0 e 7, ed è da intendersi come indicativa dell'atteggiamento globale dei rispondenti nei confronti dell'accanimento terapeutico: quanto più il suo valore è elevato, tanto più il rispondente riconosce in diversi possibili interventi medici, che possono essere applicati al paziente, una forma di accanimento terapeutico. Le frequenze rilevate rispetto a tale variabile sono riassunte nella tabella IV.

Tabella III. Frequenze di risposte alle domande su quali pratiche potrebbero configurarsi come accanimento terapeutico (Dom 2-8)

Si può configurare come accanimento terapeutico...	Sì	No	Non so
Alimentazione e idratazione artificiale	5 (15.6%)	27 (84.4%)	0
Uso del respiratore in caso di necessità	3 (9.4%)	29 (90.6%)	0
Rianimazione in caso di peggioramento	9 (28.1%)	23 (71.9%)	0
Indagini diagnostiche invasive	9 (28.1%)	23 (71.9%)	0
Interventi chirurgici per migliorare la qualità della vita	8 (25%)	24 (75%)	0
Interventi chirurgici d'urgenza	9 (28.1%)	21 (65.6%)	2 (6.3%)
Terapia per patologie croniche	18 (56.2%)	14 (43.8%)	0

**Tabella IV. Variabile "gradiente di accanimento".
Il valore corrisponde a tutte le risposte "SI"
(è da considerarsi accanimento) date alle dom. 2-8**

Valori	Frequenza	Percentuale
0	9	30.0
1	8	26.7
2	4	13.3
3	3	10.0
4	1	3.3
5	3	10.0
6	2	6.7
7	0	0

Come è possibile osservare, oltre il 50% del campione ritiene che nessuno o uno al massimo degli interventi medici proposti configuri una forma di accanimento terapeutico.

Relativamente al valore medio di questa variabile, non è rilevabile alcun effetto determinato dal fatto che il rispondente sia o meno il tutore legale del paziente (t di Student =0.001, gl=28, p>0.05), né della condizione clinica del paziente (t di Student =-1.336, gl=28, p>0.05). Inoltre, non emerge alcuna correlazione significativa con la durata della storia di malattia del paziente (r di Pearson=-0.04, p>0.05), come si può vedere dal grafico 1 in cui il campione è stato suddiviso in 7 gruppi in funzione della durata di malattia e sono stati confrontati i punteggi medi dei gruppi con una statistica non parametrica rispetto alla variabile da noi creata sull'"ampiezza" del concetto di accanimento terapeutico. Il grafico 1 riporta i risultati.

Le domande 9, 10, 11 indagano l'eventuale cambiamento di opinione dei rispondenti rispetto all'accanimento terapeutico a seguito di quanto accaduto al loro congiunto, la loro opinione rispetto ai desideri del paziente stesso e i propri desideri in caso si trovassero in condizioni analoghe a quelle del loro congiunto. Le frequenze di risposta alle domande 9, 10 e 11 sono riassunte nella tabella V.

Relativamente alla domanda 9, il dato complessivo sembra suggerire che, per la maggior parte dei rispondenti, l'esperienza di un familiare in stato vegetativo non abbia modificato la loro idea di accanimento terapeutico. Tuttavia, dei

10 soggetti che ammettono di aver cambiato idea sull'accanimento terapeutico, 8 (corrispondenti all'80%) si erano dimostrati non in grado di rispondere correttamente alla domanda 1. L'effetto di questa variabile risulta essere statisticamente significativo (test esatto di Fisher, p<0.05).

Relativamente alla domanda 9, non si osserva alcuna differenza nei pattern di risposta in funzione della durata di malattia del paziente (t di Student =-0.949, gl=30, p>0.05)

Per quanto le domande 10 e 11 mostrino frequenze simili, i pattern di risposta sono del tutto indipendenti (test esatto di Fisher, p>0.05). Questo dato permette di ipotizzare che i rispondenti non tendono necessariamente ad attribuire retrospettivamente al congiunto in stato vegetativo (domanda 10) un'opinione analoga alla propria relativamente all'accanimento terapeutico (domanda 11).

Né per la domanda 9 né per la 10 né per la 11, lo status clinico del paziente (stato vegetativo vs minimal responder) esercita un effetto significativo a carico dei pattern di risposta (test esatto di Fisher, p>0.05).

I soggetti che hanno risposto affermativamente alla domanda 11, sono stati confrontati con quelli che hanno risposto negativamente rispetto a quanto "stringente" sia il loro concetto di accanimento terapeutico; a tale scopo è stata utilizzata la variabile da noi creata relativa alle domande 2-8. Dal confronto emerge un effetto statisticamente significativo tale per cui chi risponde no ottiene un punteggio maggiore alla variabile "accanimento" rispetto

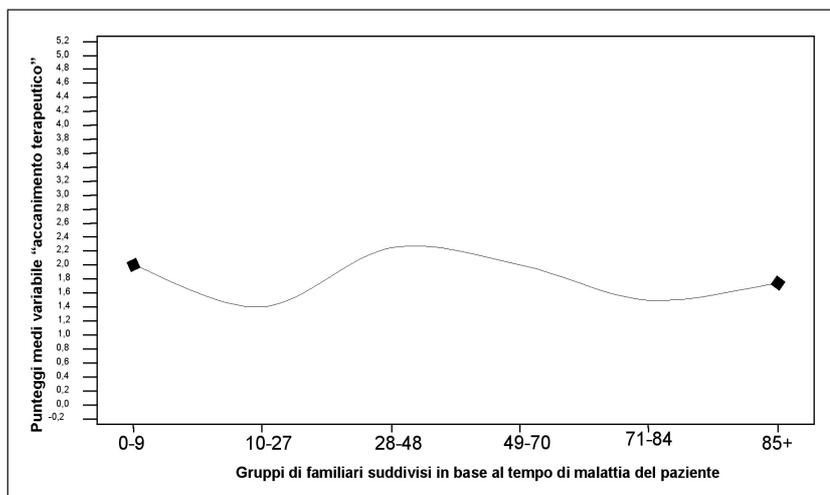


Grafico 1. Evoluzione nel tempo della variabile "atteggiamento globale verso l'accanimento terapeutico"

Tabella V. Frequenza di risposte rispetto all'atteggiamento verso l'accanimento terapeutico (Dom 9-11)

	SI	NO	Non so
È cambiata la sua idea relativa all'accanimento terapeutico da quando il suo familiare è in stato vegetativo?	10 (31.3%)	22 (68.8%)	
Il Suo caro sarebbe stato a favore dell'accanimento terapeutico qualora si fosse trovato in SV?	5 (15.6%)	23 (71.9%)	4 (12.5%)
Se si trovasse nelle stesse condizioni cliniche del suo caro, vorrebbe che i medici, nel caso in cui il suo stato di salute peggiorasse, applicassero dei trattamenti salva vita?	7 (21.9%)	24 (75%)	1 (3.1%)

a chi risponde sì (U di Mann-Whitney=38.50, $p<0.05$). Tale effetto è osservabile anche per la domanda 10 (U di Mann-Whitney=22.50, $p<0.05$).

La dom. 12 chiedeva ai rispondenti *chi* dovesse decidere quando un determinato intervento sanitario sia da considerarsi una forma di accanimento terapeutico (Tabella VI).

Tabella VI. Chi deve decidere se un intervento è da considerarsi accanimento terapeutico? (dom. 12)

	Frequenza	Percentuale
I familiari	11	34,4
I medici	10	31,3
Familiari e medici	8	25,0
Altri (comitato etico, legge)	3	9,4

Rispetto a questa domanda i dati sono stati ricodificati allo scopo di valutare fino a che punto da parte dei rispondenti ci fosse la tendenza a delegare interamente la decisione ad altri o piuttosto la volontà di assumere un ruolo attivo nella decisione stessa (anche se insieme ai medici); per fare questo è stata creata una variabile dicotomica: familiari o familiari + medici (N=19, cioè 11 +8) / medici o altri (N=13, cioè 10+3).

I pattern di risposta relativi a questa variabile non sono condizionati dal fatto che a rispondere sia o meno il tutore del paziente, dal fatto che il paziente sia ricoverato o domiciliarizzato, o dal suo status clinico (in tutti i casi, test esatto di Fisher, $p>0.05$).

Discussione

L'accanimento terapeutico è un argomento tanto vasto quanto complesso. Negli ultimi mesi se ne è parlato molto, soprattutto da parte dei mass media, con argomentazioni o troppo complesse, per essere comprese da chi non ha mai approfondito temi di bioetica, o superficiali e semplicistiche al punto da risultare fuorvianti. Parlare di accanimento pone gli operatori sanitari di fronte alla necessità di "avere" una definizione di "accanimento" e di "agire" scegliendo come operare nella quotidianità quando ci si trova di fronte al paziente. Attualmente non esistono linee guida specifiche per la gestione etica dei pazienti in SV, ma sono maturi i tempi per una riflessione che abbia anche ricadute operative sulle scelte da operare. A tutto ciò si aggiunge un terzo, non meno rilevante elemento, che è rappresentato dai familiari del paziente. La loro condizione psico-emotiva spesso rende difficile per gli operatori portarli a una decisione condivisa rispetto alle scelte mediche da operare.

Dalla ricerca condotta emerge che la maggior parte dei familiari (53,1%) non è in grado di dare una definizione adeguata e corretta del concetto di accanimento terapeutico, spesso confondendolo con l'eutanasia attiva o passiva e soprattutto di non riuscire ad applicare tale concetto alla condizione clinica di un paziente in stato vegetativo e non

di un malato terminale. Dai dati raccolti però è possibile evidenziare una contraddizione nelle opinioni dei familiari: su un piano teorico, infatti, nessuno desidera l'accanimento ma quando si passa ad un piano di concretezza (facendo esempi delle operazioni che si potrebbero configurare come accanimento) tutti i familiari sembrano compatiti nel ritenere che ogni intervento sul paziente sia doveroso e non eccessivo, né tanto meno sproporzionato. In questo panorama non solo l'alimentazione e l'idratazione, ma ogni tipo di intervento medico, sia farmacologico che chirurgico è necessario, anche le eventuali cure per il sopraggiungere di altre patologie intercorrenti (tumore..) così come la defibrillazione cardiaca, operazione da ritenersi forse la più invasiva in una tale circostanza. È da segnalare come non la pensino nello stesso modo i familiari che assistono il proprio congiunto in stato vegetativo al domicilio, questi (di cui dobbiamo ricordare il numero modesto nel campione in esame) ritengono che l'uso del respiratore sia una forma di accanimento.

È significativo come pur auspicando un trattamento sanitario per il proprio congiunto che non lesini alcun tipo di cura, i familiari ritengono che il paziente non avrebbe desiderato un tale accanimento, e loro stessi non se lo augurerebbero. Questa profonda contraddizione tra il riconoscimento dei desiderata del paziente, le loro richieste in termini di operatività e quello che si auspicherebbero sono dato importante rispetto alla difficoltà dell'argomento nei suoi aspetti di comprensione cognitiva e di reazioni emotive che suscitano in chi ne è coinvolto.

Ma di chi è il compito di definire ciò che è accanimento terapeutico in un paziente in stato vegetativo? Secondo la maggioranza del campione (59,4%), la famiglia si deve porre come parte attiva e responsabile delle scelte mediche (34,4% la famiglia unica responsabile; 25% la famiglia con i medici come corresponsabili), mentre il 40,7% del campione tende a delegare tale scelta ai sanitari o altri enti (comitato etico) (si veda tabella V). In Italia questo aspetto è ancora una questione aperta. Quanto i famigliari possono influenzare le decisioni dei clinici?

La riflessione generale che sta interessando gli operatori del settore rispetto all'accanimento terapeutico e di cui abbiamo avuto ampie dimostrazioni da parte degli ultimi fatti di cronaca non dovrebbe prescindere dal riconoscere l'impreparazione dei familiari di fronte a questi argomenti, la necessità di una formazione e una comunicazione adeguata, di un supporto psicologico che aiuti a riconoscere come i propri vissuti emotivi possano influenzare anche le richieste di cure mediche.

Bibliografia

- 1) Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage, *RN* 1972; 3: 1-4.
- 2) Commissione Tecnico-Scientifica (DM 12/09/2005), Stato Vegetativo e Stato di minima coscienza, Documento Finale, Roma 14 dicembre 2005 http://www.aduc.it/dyn/documenti/allegati/cure_stato_vegetativo.pdf
- 3) Multi-Society Task Force on PVS Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *N Engl J Med* 1994; 330: 1572-79.

- 4) Zampolini M. Lo studio GISCAR sulle gravi cerebrolesioni acquisite. Aspetti metodologici e dati preliminari. *Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa* 2003; 17: 15-30.
- 5) Lezak MD, O'Brien KP. Longitudinal study of emotional, social and physical changes after traumatic brain injury. *J Learn Disabil* 1988, 21: 456-63.
- 6) Marsh N, Kersel D, Havill J, Sleight J. Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 1998; 12: 1045-59.
- 7) Chiambretto P. La valutazione della qualità in un reparto per pazienti in stato vegetativo. *Psicologia della Salute* 2002; 2: 56-61.
- 8) Chiambretto P, Ventura R, Il tempo in una condizione (apparentemente) senza tempo, *Nuove Tendenze della Psicologia*, Trento: Erickson, 2004.
- 9) Tzidkiah T, Sazbon L, Solzi P. Characteristic reactions of relatives of post-coma unawareness patients in the process of adjusting to loss. *Brain Injury* 1994; 8: 159-65.
- 10) Stern J, Sazbon L, Becker E, et al. Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma. *Brain Injury* 1988; 21: 256-62.
- 11) Bowlby J. Attaccamento e perdita: la perdita della madre. Torino: Bollati Boringhieri, 1983.
- 12) Tresch D, Sims F, Duthie E, Goldstein M. Patients in Persistent Vegetative State attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 17-21.
- 13) Chiambretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand* 2001; 104: 364-68.
- 14) Perico G. Eutanasia e accanimento terapeutico, in *Problemi di etica sanitaria*, Milano: Ancora, 1992.
- 15) Faggioni M. A tu per tu con la morte, Torino: Camilliane, 2003.
- 16) Leone S, Privitera S. Nuovo dizionario di bioetica. Roma: Città Nuova ISB, 2004.
- 17) Russo G. Le nuove frontiere della bioetica clinica. Torino: Leumann, 1996.
- 18) Grubb A, Walsh P, Lambe N, Murrells T, Robison S. Survey of British clinicians' views on management of patients vegetative state. *Lancet* 1996; 348: 34-40.
- 19) Payne K, Taylor RM, Stocking C, Sachs GA. Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey. *Ann Intern Med* 1996; 125: 104-10.
- 20) Dierickx K, Schotsmans P, Grubb A, Walsh P, Lambe N. Belgian doctors' attitude on management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. *Acta Neurochir (Wien)*. 1998; 140: 481-9.
- 21) Asai A, Maekawa M, Akiyuchi I, Fukui T, Miura Y, Tanabe N, Fukura S. Survey of Japanese physicians' attitudes towards the care of adult patients in persistent vegetative state. *J Med Ethics* 1999; 25: 302-8.
- 22) Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *Lancet* 1974, 2: 81-4.
- 23) Benzer A, Mitterschiffthaler G, Marosi M, Luef G, Puhlinger F, De La Renotiere K, Lehner H, Schmutzhard E. Prediction of non survival after trauma: Innsbruck Coma Scale. *Lancet* 1991; 228: 977-8.
- 24) Rappaport M, Dougherty AM, Kelting DL. Evaluation of coma and vegetative state. *Arch Phys Med and Rehab* 1992; 73: 628-34.
- 25) Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: Consensus based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *Neuro-Rehabilitation* 19, 293-8, 2004
- 26) Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND. The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 2002; 58: 349-53.

Richiesta estratti: Paola Chiambretto, Vitaresidence 3, Via San Lorenzo 10, 22070 Guanzate, Italy - Tel. 031-35282211, Fax. 031-35282212, E-mail: pchiambretto@vita-residence.org