

A. Giannini
A. Pessina
E.M. Tacchi

Decisioni sul termine della vita nelle unità di terapia intensiva: comportamento dei medici in una UTI di una città italiana

Ricevuto il 19 Novembre 2002
Accettato il 24 Giugno 2003
Pubblicato online l'11 Settembre 2003
© Springer-Verlag 2003

Materiale elettronico
supplementare è disponibile
sulla versione online di questo articolo
<http://dx.doi.org/10.1007/s00134-003-1919-4>.

A. Giannini (✉)
Intensive Care Unit,
Department of Anaesthesia
and Intensive Care,
Istituti Clinici di Perfezionamento,
Via della Commenda 9, 20122 Milan, Italy
e-mail: alberto.giannini@icp.mi.it
Tel.: +39 (02) 57992242
Fax: +39 (02) 57992817

A. Pessina
Centre for Bioethics,
Department of Philosophy,
Catholic University of Milan,
Largo A. Gemelli 1,
20123 Milan, Italy

E.M. Tacchi
Department of Sociology,
Catholic University of Milan,
Largo A. Gemelli 1,
20123 Milan, Italy

Riassunto Scopo: valutare il comportamento dei medici delle unità di terapia intensiva (UTI) di Milano. Disegno sperimentale: questionario anonimo autoredatto. Ambiente: 20 UTI di Milano. Partecipanti: medici che lavorano nelle UTI. Misurazioni e risultati: La percentuale di risposta è stata 87% (225 su 259 medici). Per l'82% di coloro che hanno risposto il numero di decessi a seguito della decisione di sospendere il trattamento era inferiore al 10%. Per il 6% il numero di morti a seguito della sospensione del trattamento era più del 25%. Il sesso maschile, lunga esperienza professionale ed attività svolta principalmente in UTI erano significativamente associati ad un maggior desiderio di astensione dai trattamenti di supporto vitale. L'89% di coloro che hanno risposto dichiarava di non aver mai richiesto un consulto etico sulla decisione di sospendere le cure; il 58% dichiarava di non aver rispettato il desiderio espresso dal paziente di proseguire con il trattamento; e il 48% non ha mai registrato per iscritto nella cartella clinica la decisione di sospendere il trattamento. Dopo la decisione di

sospensione del trattamento, il 31% dei medici dichiarava di aver mantenuto il trattamento in corso, ma di non avere eseguito la CPR in caso di arresto cardiaco; il 47% considerava che la sospensione e l'astensione dal supporto vitale non fossero eticamente equivalenti. Conclusioni: la maggior parte dei medici considerava che la maggioranza dei decessi in UTI non fosse il risultato di una sospensione deliberata del supporto vitale. Sebbene la tendenza globale fosse quella di un intervento minimo sul decorso del paziente fino al decesso, fattori individuali influenzavano significativamente le decisioni sul termine della vita. Pochi medici chiedevano un consulto etico esterno e le decisioni venivano prese totalmente dai medici. Il coinvolgimento diretto della famiglia e del medico curante era limitato, ed i desideri espressi dal paziente venivano del tutto ignorati.

Parole chiave Terapia intensiva · Etica · Trattamenti di supporto vitale · Sospensione del trattamento · Astensione dal trattamento · Decisioni sul termine della vita

Introduzione

I medici di terapia intensiva decidono di routine sul termine della vita e in molti studi è stato dimostrato che tali decisioni vengono influenzate da molteplici fattori incluso quelli strettamente pertinenti al medico quali esperienza professionale [1-4], età [4], e più ampie influenze come le convinzioni religiose [4-6], paese e cultura di origine [1, 4, 6-10]. È

importante ottenere informazioni più dettagliate sulla pratica corrente circa la sospensione ed astensione dal supporto vitale quale presupposto ad una valutazione etica dettagliata dei processi decisionali. Non è disponibile nessun dato circa le abitudini decisionali sul termine della vita nelle unità di terapia intensiva (UTI) Italiane, sebbene sia stato riscontrato, in due studi di sorveglianza Europei, un limitato riferimento alla situazione italiana [6, 11].

È stato messo a punto un questionario di sorveglianza per determinare le abitudini dei medici di terapia intensiva circa le decisioni sul termine del supporto vitale e la percezione del medico sulla pratica corrente circa i processi decisionali.

Materiali e metodi

Il questionario ideato è stato prima testato in un'altra città della Lombardia, nord Italia. Nessuno dei medici coinvolti nello studio pilota ha partecipato a questo studio. La chiarezza del questionario pilota è stata determinata intervistando i medici che lo hanno compilato; come risultato sono state apportate variazioni minori.

Sono state coinvolte tutte le UTI Milanesi sia di Ospedali Universitari che di Ospedali Generali o Istituti Scientifici. Non è stata coinvolta nessuna UTI neonatale od unità coronarica. A tutti gli intensivisti operatori di UTI (tranne gli specializzandi) è stata inviata una lettera esplicativa sugli scopi dello studio con la richiesta di partecipazione.

È stata assicurato che nessuno dei partecipanti o delle UTI sarebbe stato identificabile. Il questionario è stato consegnato personalmente ad ogni medico interessato. Tutti i questionari sono stati restituiti completi. Il periodo di tempo necessario per la distribuzione ed il ritiro dei questionari è stato di due mesi (giugno-luglio 2001).

Il questionario consisteva di due parti, la prima riguardava le informazioni personali e professionali, mentre la seconda parte riguardava le opinioni ed abitudini sulle situazioni cliniche, con possibilità di risposta fra le alternative proposte. Per maggiori informazioni dettagliate sulle caratteristiche delle UTI si forniva un questionario ulteriore ai capi reparto.

Veniva anche eseguita un'analisi di regressione logistica multipla sulle relazioni fra le pratiche descritte e le caratteristiche personali (età, sesso, anno di abilitazione professionale, luogo principale di formazione professionale, e convinzioni religiose). Nei modelli iniziali venivano considerate tutte le caratteristiche personali, mentre nei modelli finali si includevano solo quelle significative ($p < 0.05$). Venivano calcolati i rapporti odds (OR) con gli intervalli di confidenza del 95%. Tutte le variabili indipendenti venivano considerate come categoriche e, se indicato, venivano dicotomizzate così come le variabili dipendenti. Veniva usato il pacchetto statistico SAS (versione 8.2; SAS Institute, Cary, N.C.).

Si usavano le seguenti definizioni [5, 12] :

1. Sospensione del trattamento: la sospensione deliberata del trattamento di supporto vitale, senza fornirne un altro, avendo coscienza della naturale evoluzione successiva del paziente verso il decesso
2. Astensione dal trattamento: la decisione di non fornire un trattamento di supporto vitale
3. Rinuncia: astensione o sospensione del trattamento

Risultati

Su 259 medici che hanno partecipato allo studio 225 (87%) hanno compilato e restituito il questionario e 34 (13%) hanno rifiutato o non hanno risposto. La Tabella 1 mostra le caratteristiche dei medici che hanno risposto e la tipologia delle UTI.

Tutti i primari erano d'accordo sul completamento della sezione fornendo informazioni sulla struttura della UTI. Nelle UTI partecipanti sono stati osservati complessivamente 10.574 ricoveri nel 2000 e 861 decessi (percentuale di mortalità media 11%, range 1%-40%). In tutti i centri era presente un Comitato Etico, ma solo in una UTI questo Comitato richiedeva di routine un consulto sui problemi di terapia intensiva.

Il 55% dei primari di UTI dichiarava che la rinuncia al trattamento ulteriore non veniva mai citata nella cartella clinica: questa procedura veniva considerata pratica usuale in 5 UTI e almeno in 3 UTI veniva "scoraggiata". Sette primari non hanno risposto a questo quesito.

Astensione o sospensione del trattamento

La Tabella 2 mostra i risultati più importanti sulla rinuncia al trattamento. Circa l'82% stimava che meno del 10% dei decessi in UTI si verificava dopo rinuncia al trattamento. Il 19% di coloro che hanno risposto dichiarava di non aver mai eseguito la sospensione/astensione dal trattamento, il 39% di averlo eseguito almeno una volta, il 42% di averlo eseguito diverse volte; il 25% di coloro che hanno risposto era di religione Cattolica e dichiarava di aver aderito, anche se in disaccordo con la decisione unanime del personale medico, alla decisione di rinuncia di ulteriore trattamento almeno in una occasione.

Per quanto riguarda la differenza fra astensione o sospensione dal trattamento (Tab. 2) il 47% segnalava una differenza etica fra i due, senza nessuna differenza significativa fra medici religiosi e non-religiosi; il 34% dichiarava l'assenza di differenze cliniche (conseguenze indistinguibili) fra sospensione ed astensione dal trattamento; e solo il 19% non riscontrava nessuna differenza psicologica.

Il processo decisionale

La decisione di rinuncia ad ogni ulteriore trattamento veniva generalmente adottata nell'82% dal personale medico, nel 13% dei casi con il coinvolgimento degli infermieri, e solo nel 4% dei casi dal singolo medico di turno. Il 48% dei medici non ha mai registrato tale decisione nella cartella clinica (occasionalmente: 26%; spesso o sempre: 26%). Il 73% di coloro che hanno risposto dichiarava di usare nella propria UTI l'ordine di non rianimare (DNR), ma solo il 10% di tali DNR venivano registrati nella cartella clinica o sul diario infermieristico. Il 70% dei medici non era abituato al concetto di predisporre in anticipo le direttive sull'eventuale rianimazione e non ne comprendeva il significato (solo 15 medici non avevano mai avuto alcuna esperienza diretta).

L'85% dei medici dichiarava che i pazienti non erano mai o molto raramente coscienti o in grado di partecipare alle decisioni circa la sospensione/astensione dal trattamento. Il 70% di coloro che hanno risposto dichiarava che nel caso di incoscienza del paziente non si cercava quasi mai di determinare le sue opinioni precedenti circa la decisione di sospensione/astensione del trattamento di supporto vitale. Inoltre, per il 58% dei medici non esisteva la tendenza a rispettare i desideri recentemente espressi dal paziente circa il termine della vita. Il processo decisionale (Tab. 3) coinvolgeva soprattutto i parenti stretti (58%), il precedente medico curante (27%) ed il paziente, se cosciente (22%).

La richiesta di rinuncia al trattamento da parte dei parenti era considerata un evento raro dall'88% dei medici; in caso di tale richiesta il 75% dei medici cercava di comprenderne i motivi, ma basava la decisione finale su considerazioni cliniche; il 17% dei medici non era preparato a considerare i desideri dei parenti del paziente. La decisione di rinuncia al trattamento (Tab. 3) si attuava senza il consenso del paziente cosciente (spesso o sempre: 9%), senza coin-

Tabella 1 Caratteristiche dei medici che hanno risposto al questionario e caratteristiche delle UTI

	Numero	Percentuale
Caratteristiche dei medici		
Sesso		
Maschio	116	51.6
Femmina	109	48.4
Età (anni)		
<35	54	24
36-45	103	45.8
>45	68	30.2
Anni di esperienza		
<5	44	19.6
5-10	53	23.6
11-20	84	37.3
>20	42	18.7
Attività professionale		
Principalmente in sala operatoria (>70% del tempo)	37	16.4
Tempo trascorso metà in sala operatoria e metà in UTI	77	34.2
Principalmente in UTI (>70% del tempo)	109	48.5
Convinzioni religiose		
Atei/agnostici	70	31.1
Credenti, non-praticanti	84	37.3
Credenti, praticanti	69	30.7
Religione (solo credenti)		
Cattolica	145	96.7
Altre	5	3.3
Caratteristiche delle UTI		
Tipo di UTI		
Mista chirurgica-medica	8	40
Chirurgica	1	5
Pediatria	2	10
Neurochirurgica	4	20
Chirurgia cardiaca	4	20
Trapianti d'organo	1	5
Tipo di ospedale		
Ospedale universitario o Istituto scientifico	8	40
Ospedale generale	12	60
Tipo di personale medico in UTI		
Sia di anestesia che di terapia intensiva	13	65
Principalmente o esclusivamente terapia intensiva	7	35
Numero ricoveri nell'anno 2000		
<300	7	35
301-500	6	30
>500	7	35
Mortalità nell'anno 2000 (%)		
<8	7	35
8-15	8	40
>15	5	25
Ricoveri post-chirurgici (%)		
<10	2	10
10-25	2	10
26-50	6	30
>50	10	50

Tabella 2 Percezioni dei medici sulla pratica clinica di astensione/sospensione del trattamento in UTI e differenze percepite fra sospensione ed astensione dei trattamenti di supporto vitale

	Percentuale
Nella tua UTI si verifica l'astensione/sospensione del trattamento?	
Mai	2.7
Molto raramente	26.8
Raramente	53.5
Spesso o piuttosto spesso	17
Nella tua UTI qual'è la tua stima sulla proporzione di decessi successivi a sospensione/astensione dal trattamento?	
0%	5.1
1%-10%	77.1
11%-25%	11.2
26%-40%	3.7
>40%	2.7
Differenza etica fra sospensione e astensione dal trattamento?	
No	52.7
Si, è più accettabile la sospensione del trattamento di supporto vitale	21.6
Si, è più accettabile l'astensione dal trattamento di supporto vitale	25.7
Differenza clinica fra astensione e sospensione del trattamento?	
No	34.1
Si, è più importante la sospensione del trattamento di supporto vitale	31.3
Si, è più importante l'astensione dal trattamento di supporto vitale	34.6
Differenze fisiologiche fra astensione e sospensione del trattamento?	
No	18.9
Si, è più pesante la sospensione del trattamento di supporto vitale	50.9
Si, è più pesante l'astensione dal trattamento di supporto vitale	30.2

Tabella 3 Il processo decisionale: abitudini dei medici sul coinvolgimento del paziente, parenti ed altri medici

	Mai (%)	Raramente/a volte (%)	Spesso/ sempre (%)
Nel processo decisionale di rinuncia al trattamento normalmente coinvolgi?			
Il paziente se cosciente?	56.2	21.7	22.1
Parenti stretti?	18.7	22.9	58.4
Il medico curante precedente?	45.6	27.9	26.5
Sospendi il trattamento:			
Senza il consenso di un paziente cosciente?	69.5	21.3	9.2
Senza coinvolgimento dei parenti stretti?	39.3	40.3	20.4
Senza informare i parenti stretti?	46.7	38.1	15.2
Contro i desideri dei parenti stretti?	60.8	34.9	4.3

volgimento dei parenti stretti (spesso o sempre: 20%), senza informarne i parenti stretti (spesso o sempre: 15%), e contro i desideri dei parenti stretti (spesso o sempre: 4%).

Motivi della rinuncia al trattamento di supporto vitale

I motivi principali (Tab. 4) forniti erano la mancata risposta al trattamento aggressivo, inutilità del trattamento, gravi condizioni neurologiche cliniche o pre-esistenti; meno importanti erano i desideri espressi precedentemente dal paziente e dai parenti del paziente.

La maggioranza dei medici dichiarava che il costo del trattamento non aveva nessuna influenza sulle decisioni sul termine della vita (mai o raramente: 96%; spesso o sempre:

4%); comunque, si riteneva che i costi influenzassero più spesso le regole del ricovero in UTI (mai o raramente: 91%; sempre o spesso: 9%). Il timore di conseguenze legali influenzava le decisioni circa il ricovero per il 61% di coloro che hanno risposto, e le decisioni di trattamento di supporto vitale per il 52% di coloro che hanno risposto.

Modalità di sospensione del trattamento di supporto vitale

La Tabella 5 riassume il comportamento descritto dai medici una volta decisa la rinuncia ad ulteriore trattamento. Il comportamento preferito era la sospensione o non somministrazione delle amine. Per l'80% dei medici la sospensione del trattamento era accompagnata dalla somministrazione di analgesici, sedativi

Tabella 4 Motivi forniti per la sospensione ed astensione del trattamento di supporto vitale. Le percentuali si riferiscono a coloro che rispondevano con punteggi di 9 o 10 su una scala di 10 punti, dove 1 rappresenta un motivo totalmente non valido e 10 rappresenta un motivo completamente valido

	Sospensione del trattamento di supporto vitale (%)	Rango	Astensione dal trattamento di supporto vitale (%)	Rango
Nessuna risposta al trattamento aggressivo (decesso inevitabile)	78.1	1	42.2	4
Trattamento inutile	49.8	2	45.2	2
Gravità della patologia sottostante	47.9	3	47.3	1
Gravità delle condizioni neurologiche preesistenti	43.4	4	38.5	5
Elevata probabilità di decesso a breve termine	24.1	5	44	3
Desiderio espresso dal paziente al momento (con piena capacità decisionale)	22.5	6	21.1	7
Probabile prognosi infausta in termini di vita (coma persistente, grave deficit neurologico)	20.9	7	31.1	6
Desiderio precedentemente espresso dal paziente	17.1	8	8.5	10
Proporzionalità del trattamento	16.3	9	13.5	9
Età del paziente	15.6	10	7.7	11
Richiesta dei parenti stretti del paziente	3.3	11	2	12
Bassa probabilità di sopravvivenza dopo 1 anno	2.3	12	1.5	13
Necessità di posto letto per un paziente con maggiori probabilità di sopravvivenza	1.9	13	15	8

Tabella 5 Registrazione del medico sulla modalità di sospensione del trattamento

	Percentuale	Rango
Una volta presa la decisione di rinuncia al trattamento cosa preferisci fare?		
Sospensione dei precedenti trattamenti di supporto vitale e nessun inizio di altre nuove terapie?	46.8	1
Ti limiti a non fornire la rianimazione cardiopolmonare (CPR) ed altri trattamenti di emergenza in caso di arresto cardiaco?	31	2
Ti astieni da nuovi trattamenti di supporto vitale?	22.2	3
Come sospendi normalmente il trattamento?		
Mediante sospensione od astensione delle ammine	65 ^a	1
Mantenendo il trattamento in corso, ma senza eseguire la rianimazione cardiopolmonare od altre procedure di emergenza in caso di arresto cardiaco	57.5 ^a	2
Mediante sospensione od astensione dall'emofiltrazione o dialisi	53.7 ^a	3
Mediante sospensione o astensione dagli emoderivati	37.9 ^a	4
Mediante sospensione od astensione dalla nutrizione parenterale/enterale	25.4 ^a	5
Mediante sospensione od astensione dagli antibiotici	13.2 ^a	6
Mediante sospensione od astensione dalla ventilazione meccanica	12.1 ^a	7
Mediante sospensione od astensione del rimpiazzo volemico	1.4 ^a	8
Rimozione del tubo endotracheale o della tracheotomia	1.4 ^a	8
Come sospendi di solito il supporto respiratorio?		
Riduzione di O ₂ (FIO ₂ 0.21)	63.4 ^a	1
Lentamente (da poche ore a giorni)	17.9 ^a	2
Rapidamente (da minuti a poche ore)	12.9 ^a	3
Rimozione del tubo endotracheale con somministrazione di sedativi	1 ^a	4
Rimozione del tubo endotracheale con somministrazione di sedativi e curaro	0 ^a	5

^a Le percentuali si riferiscono ai medici che rispondevano con punteggi di 9 o 10, su una scala di 10 punti, dove 1 rappresenta una procedura mai usata e 10 una procedura usata spesso

od entrambi; mentre il 3.6% dei medici ammetteva di aver a volte somministrato deliberatamente farmaci letali; tale comportamento veniva considerato eticamente accettabile dal 15.8% dei medici. Nessun medico dichiarava di aver somministrato curaro.

Consulto etico

Il consulto etico era una componente normale (spesso o sempre) del processo decisionale di rinuncia al trattamen-

to solo per l'1% dei medici, si verificava raramente (10%), o non partecipava al processo decisionale perché inutile (36%) o non disponibile (53%). Il consulto etico veniva considerato spesso o sempre utile dal 36% dei medici, occasionalmente utile dal 36% ed inutile dal 28% dei medici.

Analisi multivariata

Il sesso, lunghezza e tipo di esperienza professionale erano significativamente associati alle diverse variabili considerate. Le donne (OR=0.38, IC del 95% 0.16-0.88) erano meno disposte a rinunciare al trattamento di supporto vitale rispetto agli uomini, in particolare se tale decisione era dettata dalla necessità di ricoverare un altro paziente con maggiori probabilità di sopravvivenza (OR= 0.32, IC del 95% 0.17-0.61). Era più probabile che medici più esperti (> 10 anni; OR= 2.76, IC del 95% 1.20-6.34) e principalmente impegnati in UTI (OR= 3.32, IC del 95% 1.37-8.05) decidessero la rinuncia al trattamento, considerassero di più nel processo decisionale i desideri del paziente sul termine della vita (OR=2.04, IC del 95% 1.09-3.83), accertassero i desideri precedentemente espressi del paziente incosciente (OR=2.55, IC del 95% 1.46-4.47), cercassero di non usare farmaci letali (OR=0.44, IC del 95% 0.28-0.70) e di non interrompere il trattamento del paziente per la necessità di ricoverarne un altro con maggiori probabilità di sopravvivenza (OR=0.40, IC del 95% 0.21-0.76). Le convinzioni religiose erano associate solo alla somministrazione di farmaci letali; i Cattolici consideravano più spesso questa pratica eticamente inaccettabile (OR=0.25, IC del 95% 0.14-0.45).

Discussione

Un punto di forza di questo studio è l'elevata percentuale di risposta (87%) che dimostra che questi risultati rappresentano le opinioni della maggioranza dei medici delle UTI Milanesi. L'argomento sembra essere di grande interesse per gli intensivisti italiani, specialmente perché nonostante sia un problema affrontato quotidianamente resta ancora un tabù nel contesto culturale italiano; questo, insieme al coinvolgimento personale degli intervistati nella distribuzione e raccolta dei questionari può spiegare l'elevata percentuale di risposta. Comunque, anche i limiti sono evidenti; quello principale è che non sono state indagate le decisioni ma le abitudini personali, ed è possibile che questi dati riflettano le opinioni più che le azioni dei medici [3]. Questo studio ha anche incontrato una difficoltà inattesa nella raccolta di dati più oggettivi circa le decisioni sul termine della vita, essendo queste raramente registrate nella cartella clinica.

È anche possibile che le risposte fornite riflettano meno di quanto effettivamente accade nella pratica clinica, sia per il timore di conseguenze legali sia perché i medici italiani non sono abituati a partecipare a sorveglianze di questo tipo. Inoltre, non possiamo sapere se questi risultati siano rappresentativi delle abitudini degli intensivisti in Italia nella loro globalità. L'altro limite importante è che il questionario non è stato ancora sottoposto ad un test di validità formale.

Sono emersi quattro risultati principali. Primo, la rinuncia alla terapia di supporto vitale sembrava meno frequente negli Istituti da noi esaminati rispetto a quelli di altri paesi.

In accordo con questo risultato era la percentuale apparentemente bassa di decessi in UTI preceduti da una limitazione del supporto vitale, e l'abitudine relativamente passiva alla limitazione del supporto vitale da parte dei medici. In studi prospettici recenti eseguiti in Francia e Spagna sono stati descritti decessi in UTI successivi alla decisione di rinuncia del trattamento nel range di 34%-53% [13-15], mentre i dati di altri paesi Europei erano nel range di 61%-79% [7] e raggiungevano il 90% nel Nord America [12, 16-19]. In Italia in precedenza non è stata pubblicata nessuna stima. Anche la percentuale di medici che rispondeva a questo questionario, ammettendo la rinuncia al trattamento, era relativamente bassa (42%) rispetto al 77% descritto in un'ampia sorveglianza eseguita in Europa [6] e al 96% descritto in U.S. [20]. È possibile che la forte tradizione Cattolica e l'incerta situazione legale in Italia possano essere state in parte responsabili di questa situazione, ma questo lo si potrà confermare solo con studi ulteriori.

Un secondo risultato importante era che le caratteristiche dei medici influenzavano le decisioni sul termine della vita; quindi esisteva una significativa associazione fra sesso femminile e breve esperienza professionale ed il ridotto desiderio di rinunciare ai trattamenti, mentre i medici che operavano principalmente in UTI tendevano maggiormente a decidere la rinuncia alla terapia. L'effetto dell'esperienza [1-4] era già stato notato in precedenza, ma non quello del sesso; comunque, è stato recentemente riportato che i medici maschi giovani, rispetto alle donne, erano più sicuri sulle decisioni di sospensione del trattamento prima di iniziare il loro periodo di rotazione in UTI [21]. In linea con altri studi [4, 6] è stato anche riscontrato che i medici con convinzioni religiose consideravano inaccettabile l'uso di dosi letali di farmaci.

Terzo, il consulto etico circa le decisioni sul termine della vita era sostanzialmente assente nelle UTI esaminate, mentre i Comitati Etici giocavano un ruolo minore e non erano considerati una risorsa utile. Al contrario, in una sorveglianza Europea è stato riscontrato che il 45% degli intensivisti riteneva che il consulto etico fosse utile in tali circostanze [6]. In una sorveglianza eseguita in UTI pediatriche in Francia è stato descritto che il Comitato Etico veniva consultato nell'11% dei casi, e l'opinione di esperti veniva richiesta nel 62% dei casi [15]. Il consulto etico in UTI può essere utile nel risolvere conflitti e può indurre una riduzione del trattamento senza beneficio [22]. È interessante che in questo studio il 53% dei medici dichiarasse la non disponibilità del consulto etico nell'ospedale. Questo è probabilmente dovuto al fatto che i Comitati Etici sono stati istituiti solo recentemente in Italia, e sono quasi totalmente rivolti alle proposte di valutazione di studi clinici.

Quarto, in accordo ai risultati di altri studi [7, 12-14, 19], la maggioranza dei medici considerava che il paziente di UTI non era mai o era raramente cosciente al punto da poter essere coinvolto nella decisione sul termine della sua vita. Esisteva anche la tendenza a limitare il coinvolgimento nel processo decisionale di pazienti coscienti, parenti stretti,

e medico curante precedente; e si eseguiva un tentativo insufficiente di determinare i desideri dei pazienti incoscienti. La maggioranza dei medici non era abituata alle direttive anticipate; in effetti, queste vengono difficilmente usate in Italia. Anche il coinvolgimento del personale infermieristico era inferiore al 54% descritto in Francia [13]. In Spagna gli infermieri non venivano mai coinvolti ma sempre informati su tali decisioni [14].

I ruoli relativi del medico, del paziente e della famiglia nelle decisioni sul termine della vita vengono descritti in modo contrastante in letteratura. In una sorveglianza eseguita in un ospedale della California [23] è stato riscontrato che l'86% dei parenti intervistati partecipava a tali decisioni, mentre in una sorveglianza eseguita su un singolo ospedale in U.K. è stato riportato che l'87% delle famiglie venivano coinvolte [24]. Al contrario, in una sorveglianza nazionale eseguita in U.S. è risultato che l'82% dei medici prendeva decisioni unilaterali, spesso senza la conoscenza o il consenso della famiglia e a volte nonostante le obiezioni esplicitate dei parenti [20]. In una sorveglianza nazionale Svedese l'unico che prendeva decisioni era il medico nel 61% dei casi [25]. In due studi Francesi recenti è stato descritto il coinvolgimento della famiglia nel 17%-44% dei casi, mentre i parenti erano semplicemente informati circa le decisioni nel 13%-59% dei casi [13, 26], e si prestava attenzione ai desideri del paziente nel 7.6% dei casi [26]. Il coinvolgimento familiare circa le decisioni sul termine della vita in Spagna risultava nel 71.7% dei casi [14].

In questo studio i motivi forniti dai medici per la rinuncia al trattamento ulteriore non variavano significativamente rispetto a quanto osservato in altri studi [1, 12, 13, 24, 31], sebbene i desideri espressi precedentemente dal paziente o dai parenti avessero peso minore. Al contrario, le modalità di sospensione del trattamento erano notevolmente diverse [32-34]. Un terzo dei medici preferiva mantenere tutti i trattamenti in corso, astenendosi solo dalla CPR e da altre procedure di emergenza (Tab. 5). Questo, insieme alla dichiarata preferenza di limitare la sospensione del supporto respiratorio riducendo semplicemente la FIO₂, indicava la tendenza di questa popolazione a gestire le situazioni sul termine della vita molto più passivamente rispetto ai medici di altri paesi [6, 7, 16, 17]. Allo stesso modo, la sospensione del supporto respiratorio raramente era accompagnata dalla rimozione del tubo endotracheale e mai dalla somministrazione di curaro. Al contrario, in una sorveglianza eseguita in U.S. [30] il 13% di coloro che rispondevano al questionario descriveva di adottare la rimozione del tubo endotracheale, mentre l'uso del curaro non sembrava essere raro [30, 35]. Sebbene alcuni autori [36] considerino accettabile l'uso del curaro al termine della vita, si è raccomandato [37] di evitare la paralisi farmacologica perché questi farmaci non possiedono nessuna attività sedativa ed analgesica e possono creare malessere nel paziente.

L'uso deliberato di dosi letali di farmaci era ammesso dal 3.6% di questa popolazione, e veniva considerato eticamente accettabile dal 15.8%. Il corollario a questa conside-

razione è il fatto che accelerare il decesso sia considerato accettabile [3]. In una sorveglianza Europea il 40% dei medici di UTI somministrava deliberatamente dosi letali di farmaci, e il 13% dei 36 italiani del campione ammetteva questa pratica [6]. In questo studio è stata anche riscontrata una significativa correlazione fra convinzioni religiose e rifiuto ad eseguire tali azioni, un'abitudine che emergeva anche nel nostro studio. Abbiamo anche riscontrato che gli operatori di UTI erano significativamente meno propensi, rispetto agli altri, a fornire dosi letali di farmaci. In accordo a raccomandazioni recenti [37] la pratica attuale sulle cure palliative dovrebbe essere somministrare dosi di farmaci volte a ridurre il dolore e la sofferenza ma non direttamente a causare il decesso.

Si considera diffusamente [27, 28] ma non universalmente [4, 38] che la sospensione ed astensione dal trattamento di supporto vitale siano eticamente equivalenti. Il 53% dei medici considerava le due azioni eticamente equivalenti, simile al 50% descritto in uno studio Svedese [29], e al 27%-28% descritto in U.S. [3, 30]. Differenze di abitudini alla sospensione ed astensione dal trattamento sono state associate a specifiche convinzioni etiche e religiose [5, 29]; comunque, non è stata riscontrata nessuna differenza significativa fra medici religiosi e non-religiosi circa questo quesito.

Un altro risultato caratteristico di questo studio era che il 25% dei medici (la maggioranza dei quali Cattolica) ammetteva almeno in una occasione di aver aderito, seppur in disaccordo, alla decisione collegiale del personale di sospendere il trattamento di un paziente; forse questo suggerisce la tendenza dei medici italiani ad accettare le decisioni prese collegialmente, anche contro quanto dettato dalla loro coscienza. Era anche singolare che le decisioni sul termine della vita venissero raramente registrate in cartella clinica; questa pratica era in effetti "scoraggiata" in almeno il 15% delle UTI, e gli ordini di DNR erano prevalentemente verbali; questi risultati forse riflettono un'abitudine alla prudenza considerando l'ambigua situazione legale italiana. La legge italiana non fornisce un consenso esplicito alla sospensione del trattamento, mentre il Codice Etico dell'Associazione Medica Italiana permette ai medici di limitare il trattamento in certe situazioni [39]. Solo nel Gennaio 2003 la Società Italiana di Anestesiologia e Terapia Intensiva approva le linee-guida finora non pubblicate sulla limitazione del trattamento in UTI. Una riluttanza a tenere registrate tali decisioni è stata anche descritta in Francia dove le decisioni di rinuncia al supporto vitale venivano documentate nelle cartelle cliniche nel 16%-42% dei casi esaminati [13, 15, 26].

Conclusioni

In conclusione, le abitudini circa il trattamento sul termine della vita nelle UTI milanesi sono diverse da quelle descritte in altri paesi. Globalmente, gli intensivisti milanesi tendono ad usare più cautela e ad essere più passivi circa la ri-

nuncia al trattamento. In Italia prevale tuttora la tendenza a non coinvolgere i pazienti o i loro parenti, e il coinvolgimento molto limitato degli infermieri suggerisce che “il dottore è colui, che sa di più”, sebbene possano anche esistere reali difficoltà di una efficace comunicazione con i pazienti e con i parenti. Concordiamo con Cuttini e coll. che “a meno che l’etica non diventi un meccanismo meramente reattivo ed adattativo alle diverse realtà, norme etiche e legali – *cosa si dovrebbe fare* – non si dovrebbe dedurre dai comportamenti osservati – *cosa viene fatto*”. Invece, questi devono essere elaborati dai principi morali; comunque, le regole e le linee-guida che traducono le norme in pratica richiedono conoscenza del comportamento e delle motivazioni, prima devono essere utilizzate con efficacia [4]. Quindi, oltre a studi di valutazione sulla pratica medica e sulle sue motivazio-

ni nelle situazioni riguardo al termine della vita, esiste anche la necessità di riflettere sulla determinazione dell’accettabilità morale della pratica medica. Riteniamo che sia tempo per la Società Italiana di Anestesiologia e Terapia Intensiva di aumentare la conoscenza dei problemi e di iniziare il dibattito sulle sue estese dimensioni etiche.

Ringraziamenti Questo studio è stato in parte supportato dall’Università Cattolica di Milano. È stato presentato in parte al Terzo Congresso della Società Italiana dei comitati bioetici ed etici, Novembre 2002. Si ringraziano tutti i medici che hanno compilato il questionario: G. Casazza (ordinario di statistica, Dip. di scienze cliniche, “L. Sacco”, Università di Milano) e C. Lauretti (Dip. di Sociologia Università Cattolica di Milano) per l’analisi statistica; E. Colombetti (Centro di Bioetica, Università Cattolica di Milano) per le critiche costruttive, e D. Ward per la traduzione.

Bibliografia

- Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D, Molloy DW, Willan A, Streiner DL (1995) Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *J Am Med Assoc* 273:703–708
- Walter SD, Cook DJ, Guyatt GH, Spanier A, Jaeschke R, Todd TRJ, Streiner DL, for the Canadian Critical Care Trials Group (1998) Confidence in life-support decisions in the intensive care unit: a survey of healthcare workers. *Crit Care Med* 26:44–49
- Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD (2001) End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 29:658–664
- Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw G, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M, Saracci R, for the EURONIC Study Group (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians’ self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 355:2112–2118
- Eidelman LA, Jakobson DJ, Pizov R, Geber D, Leibovitz L, Sprung CL (1998) Forgoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU. *Intensive Care Med* 24:162–166
- Vincent JL (1999) Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 27:1626–1633
- Sprung CL, Eidelman LA (1996) Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 22:1003–1005
- Vincent JL (2001) Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med* 29 (Suppl):N52–N55
- Randolph AG, Zollo MB, Egger MJ, Guyatt GH, Nelson RM, Stidham GL (1999) Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics* 103:46
- Nyman DJ, Sprung CL (2000) End-of-life decision making in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 26:1414–1420
- Vincent JL (1990) European attitudes toward ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med* 16:256–264
- Prendergast TJ, Luce JM (1997) Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 155:15–20
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA group (2001) Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet* 357:9–14
- Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, Alcalá-Zamorano J, Cook DJ, Sanchez JM, Abizanda R, Mirò G, Fernández del Cubo MJ, de Miguel E, Santos JA, Balerdi B (2001) Withdrawal and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multicentre observational study. *Intensive Care Med* 27:1744–1749
- Devictor DJ, Nguyen DT and the Groupe Francophone de Réanimation et d’Urgences Pédiatriques (2001) Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 29:1356–1359
- Karlawish JHT, Hall JB (1997) Managing death and dying in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 155:1–2
- Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM (1998) A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 158:1163–1167
- McLean RF, Tarshis J, Mazer CD, Szalai JP (2000) Death in two Canadian intensive care units: institutional difference and changes over time. *Crit Care Med* 28:100–103
- Hall RI, Ricker GM (2000) Treatments provided when life support was or was not withdrawing. *Chest* 118:1424–1430
- Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN (1995) Decision to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians’ practices and patients’ wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 151:288–292
- Stevens L, Cook D, Guyatt G, Griffith L, Walter S, McMullin J (2002) Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med* 30:290–296
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teezel HD (2000) Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 28:3920–3924
- Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, Shecter WP, Fink C, Epstein-Jaffe E, May C (1990) Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 322:309–315

24. Manara AR, Pittman JAL, Braddon FEM (1998) Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care. *Anaesthesia* 53:523–528
25. Sjökvist P, Nilstun T, Svantesson M, Bergren L (1999) Withdrawal of life support: Who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med* 25:949–954
26. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, Hervé C, Schlemmer B, Zittoun R, Dhainaut JF, for the French PROCOETIC Group (2001) French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med* 29:1887–1892
27. American Thoracic Society Bioethics Task Force (1991) Withholding and withdrawal life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis* 144:726–731
28. Royal College of Paediatrics and Child Health (1997) *Withdrawing or withholding life-saving treatment in children*. Royal College of Paediatrics and Child Health, London
29. Melltorp G, Nilstun T (1997) The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Intensive Care Med* 23:1264–1267
30. Faber-Langendoen K (1994) The clinical management of dying patients receiving mechanical ventilation. *Chest* 106:880–888
31. Faber-Langendoen K, Bartels DM (1992) Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: an empirical study. *Crit Care Med* 20:570–577
32. Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, Christakis NA (1999) The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am J Med* 107:153–156
33. Faber-Langendoen K, Lancken PN (2000) Dying patients in the intensive care unit: forgoing treatment, maintaining care. *Ann Intern Med* 133:886–893
34. Christakis NA, Asch DA (1993) Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 342:642–646
35. Truog RD, Burns JP, Mitchell C, Johnson, Robinson W (2000) Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life. *N Engl J Med* 342:508–511
36. Perkin RM, Resnik DB (2002) The agony of agonal respiration: Is the last gasp necessary? *J Med Ethics* 28:164–169
37. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M, DeVita MA, Rosenbaum SH, Rothenberg DM, Sprung CL, Webb SA, Wlody GS, Hurford WE (2001) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 29:2332–2348
38. Sulmasy DP, Sugarman J (1994) Are withholding and withdrawing therapy always morally equivalent? *J Med Ethics* 20:218–222
39. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (1998) *Codice di Deontologia Medica*, paragraphs 14 and 37