

## Lo scompeso terminale e le cure palliative. Cosa il cardiologo sta imparando dall'oncologo

**Lorenzo Boncinelli**

*Dirigente Medico S.O.D. Cardiologia e Medicina Geriatrica  
Dipartimento Area Critica Medico Chirurgica A.O.U. Careggi - Firenze*

Le mutate condizioni del contesto sanitario, per l'incremento delle opportunità diagnostico-terapeutiche, la modifica del tipo di patologie (cresce il fenomeno del riacutizzarsi di patologie croniche), l'aumento dell'età media dei pazienti, la modifica delle modalità del morire, sempre più spesso gestite dalla medicina anziché dalla famiglia, ci costringono a confrontarci con un nuovo paradigma etico, quello del limite da porre al nostro agire per non sconfinare in cure inappropriate per eccesso, il cosiddetto "accanimento terapeutico". L'invecchiamento della popolazione comporta la necessità di un nuovo approccio ai sistemi di cura alla fine della vita; nel XXI secolo questo sarà il problema fondamentale per la sanità pubblica. Occorre rendersi conto che un'assistenza non adeguata alla fine della vita rappresenta una mancanza gravissima per un sistema sanitario. Purtroppo notiamo notevoli ritardi proprio sul problema di questo tipo di cure. Perché? Perché il tema della morte e della fine della vita è molto "impopolare", ma è un tema che non si

può né nascondere, né ignorare. In fondo non c'è argomento che ci riguardi tutti indistintamente più da vicino. A differenza del passato e in conseguenza dell'accresciuto potere medico sulla vita, oggi la morte è sempre meno un evento improvviso. Anche nelle malattie inguaribili, la medicina è in grado di prolungare il processo del morire. Sono divenute perciò sempre più frequenti quelle situazioni, definite "prive di dignità", che periodicamente affiorano alla consapevolezza pubblica attraverso casi clamorosi (es. Terri Schiavo, Piergiorgio Welby, Eluana Englaro). Cosa ci si aspetta dalla medicina? Il vissuto psicologico dell'uomo contemporaneo evidenzia il rifiuto della morte e un'attesa sproporzionata nell'efficacia della medicina. I risultati negativi, inevitabili, non devono essere considerati come sconfitte; bisogna sempre tener presente che esistono dei limiti dovuti alle leggi di natura. Spesso, invece, molti non accettano questi limiti e prevalgono perciò speranze infondate che sono all'origine delle numerose denunce improprie di "colpe ed



**Nicola Mangoni di Caravaggio (1519) - Santa Maria Annunziata - Abbiategrosso.** La figura morente è al centro delle cure e degli affetti di tutti i presenti. Ancor oggi, nei momenti estremi della vita, viene richiesta ai curanti alta sensibilità ed alta umanità. Nelle fasi più avanzate della malattia, i malati provano angoscia per la paura della morte, dell'isolamento e dell'abbandono sociale. La comunicazione col paziente allora può attenuare l'angoscia, configurandosi oltre che come impegno etico, nel suo indubbio valore terapeutico.

Iconografia fuori testo a cura di Bruno Domenichelli.

errori" nei confronti dei medici. Tali denunce in Italia sono aumentate in 8 anni del 184%. Nella maggioranza dei casi sono causate da **cattiva comunicazione** con i pazienti e soprattutto con i familiari. Fino a qualche anno fa la medicina era centrata sul paziente (una **medicina paternalistica**), alla diagnosi seguiva una terapia; oggi non è più così, oggi si avverte la necessità di confrontarsi con il vissuto del paziente, prestando attenzione alla sua volontà e al suo consenso. È indispensabile, quindi, una buona informazione/comunicazione, che deve coinvolgere l'intera équipe sanitaria. L'informazione comincia dall'ascolto; è recente la nascita della **medicina narrativa**. Occorre parlare col paziente e non al paziente. La comunicazione ha pregio, se improntata a profonda umiltà. L'informazione è così importante che al punto 5 della "Carta di Firenze sulla sanità" si legge: "il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura". Quindi **la principale funzione della comunicazione è di tipo terapeutico**, perché è una prestazione professionale vera e propria, volta a favorire il successo delle terapie e a sostituirle, quando queste abbiano esaurito la loro efficacia. Proprio il paziente, e non altri, deve essere posto al centro della comunicazione e della cura: lo impone la legge sulla privacy, che vieta che la diagnosi sia fatta conoscere ai familiari. Il paziente deve essere messo nelle condizioni di poter pianificare al meglio la propria vita: spetta a lui scegliere il medico, gestire la situazione patrimoniale e/o sentimentale. La diagnosi va comunicata al paziente, sarà lui a farci capire se non desidera conoscere tutta la verità. Invece l'atteggiamento di iperprotezione, messo in atto dai parenti, è spesso più dannoso che vantaggioso. Il malato, i cui parenti si sostituiscono nel rapporto col medico, a dispetto delle apparenze, si ritrova solo di fronte alla malattia e alla morte. Le persone affette da malattie croniche gravi presentano spesso le stesse preoccupazioni e gli stessi bisogni; perciò, seguendo il protocollo utilizzato dagli oncologi, e valido per qualsiasi altra patologia, per una adeguata comunicazione di fronte ad un paziente critico occorre: **a)** preparare il dialogo; **b)** verificare quanto e cosa malato e familiari già sanno; **c)** accertare quanto e cosa essi vogliono sapere; **d)** dare informazioni vere, graduate nel tempo e condivise con l'intera équipe dei curanti; **e)** gestire la relazione con empatia, prevenendo i conflitti, non soffocando l'emotività.

Ciascuno di noi, di fronte a un soggetto malato, deve chiedersi: "Cosa provano i malati nella fase avanzata della malattia?" Sappiamo che provano grande angoscia per paura della morte e, soprattutto, per il timore dell'isolamento, dell'abbandono sociale, della dipendenza dagli altri. A tal proposito si consiglia di leggere il testo "Dall'altra parte", pubblicato nel 2006; i tre autori, Sandro Bartoccioni, Gianni Bonadonna, Francesco Sartori, famosi medici, raccontano la loro malattia, come storia di paura, di sofferenza e di solitudine. Questi colleghi ci esortano al "prendersi cura". Prendersi cura è dovere imprescindibile del medico. Prendersi cura significa occuparsi globalmente del malato, sia nella fase curativa, (quella in cui le cure modificano la storia naturale della malattia), sia nella fase delle cure palliative, in cui la nostra azione è volta essenzialmente a controllare i sintomi e mantenere una accettabile qualità della vita. È opportuno quindi **affrontare il percorso del morire come un percorso di cura** che si prolunga con un'azione di sostegno alla famiglia, fino al periodo del lutto. È ovvio che, in questo percorso di cura, dobbiamo coinvolgere tutto il personale che si occupa dell'assistenza al malato terminale<sup>1</sup>. Ma cosa si intende per cure di fine vita? Secondo l'OMS, per cure di fine vita si intende una cura globale e attiva di pazienti, la cui malattia non è più responsiva ai trattamenti curativi. Questo approccio al problema richiede che si cerchi di mantenere la migliore qualità possibile di vita attraverso il controllo delle innumerevoli alterazioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie. Poiché le cure palliative, o cure di fine vita, sono nate soprattutto per i pazienti affetti da patologia tumorale, è proprio dall'esperienza degli oncologi che i cardiologi devono acquisire competenze in questo ambito della medicina. A questo punto occorre chiedersi che rilevanza ha lo scompeso cardiaco (SC) nella pratica quotidiana dei medici, in particolare dei cardiologi. Da molti autori lo SC è considerato la pandemia del XXI secolo. In Italia ci sono circa 700.000 pazienti affetti da questa patologia. Lo SC costituisce il 1° DRG medico: ogni anno sono 75.000 i nuovi casi; 500 sono i ricoveri giornalieri (un numero superiore a quelli causati dall'infarto miocardico) di cui l'80-90% sono casi di riospedalizzazioni. In Europa il tasso di mortalità per SC è superiore a quello delle forme più comuni di cancro.

Di fronte ad una malattia cronica progressiva, per programmare meglio i nostri interventi, occorre conoscere quali sono le traiettorie verso il decesso. Le malattie neoplastiche hanno un chiaro declino che precede il decesso; le malattie neurodegenerative, hanno un declino lento e progressivo; invece **lo SC ha un percorso di declino non chiaro e il decesso è spesso imprevedibile**. I pazienti possono morire all'improvviso oppure, benché ricoverati in condizioni critiche, con necessità di assistenza respiratoria, renale e cardiocircolatoria, possono riprendersi. Questo è il motivo per cui i **pazienti con SC avanzato in genere ricevono meno cure palliative** rispetto ai pazienti oncologici, pur manifestando gli stessi sintomi. C'è meno certezza nella prognosi, perciò, quasi sempre, un paziente critico necessita del ricovero in terapia intensiva. Ciò comporta anche degli aspetti non del tutto positivi, perché i pazienti più critici giacciono in Unità di Cura Intensiva (UCI), impauriti, terrorizzati, immersi e sommersi da cateteri e macchinari rumorosi; sono soli, separati da coloro che li amano, a causa dei regimi restrittivi di accesso all'UCI: si parla infatti di **"Sindrome da terapia intensiva"**<sup>2, 3</sup>.

Alcuni anni fa, un editoriale di JAMA, invitava a cambiare regime di visita nelle terapie intensive<sup>4</sup>. Il nostro gruppo di Firenze ha raccolto la sfida, andando a studiare gli effetti di un regime di visita libero dei familiari. Per confrontare gli effetti di un periodo di visita libero (parenti o amici potevano accedere alla UCI a loro piacimento) rispetto a quelli di un periodo di visita ristretto (30 minuti due volte al giorno), abbiamo valutato: l'inquinamento microbiologico e le complicanze infettive, il profilo emozionale e gli outcomes clinici. I risultati sono stati pubblicati su *Circulation* nel 2006<sup>5</sup>, e all'indomani sono stati divulgati anche dai principali quotidiani nazionali, che hanno titolato: "Un amico vicino aiuta un cuore malato; provato, l'affetto fa bene al cuore". I risultati hanno dimostrato, infatti, che, durante il regime di visita libero, non aumentavano le infezioni, si riduceva il livello dello stress dei pazienti e si dimezzavano le complicanze cardiovascolari. Da questa ricerca quindi emerge che, nella relazione équipe-malato-famiglia, il familiare/*care giver* deve essere considerato una risorsa non solo per l'ammalato, ma anche per l'équipe dei curanti: questi devono promuovere rapporti di fiducia e di collaborazione col familiare, nel rispetto dell'auto-determinazione del paziente. **Quindi alta tecnolo-**

**gia sì, ma anche alta sensibilità ed alta umanità.** Purtroppo arriva un momento in cui siamo veramente nella fase finale della vita del paziente con SC, cioè quando le "armi" cardiologiche sono state tutte utilizzate (e di questo si è fatta verifica critica), nulla solleva più il paziente dai suoi sintomi: compare o peggiora insufficienza multi organo, vi è la necessità di diuretici ad alte dosi e/o di inotropi in infusione prolungata, l'eventuale defibrillatore continua a scaricare sempre più spesso; si hanno frequenti e ravvicinate ospedalizzazioni. In questi casi l'assistenza al paziente ormai terminale è ancora compito del cardiologo? Noi riteniamo di sì. Il cardiologo, che segue il paziente nelle varie fasi della malattia, in ambulatorio, in ospedale e, a volte, anche a casa per alcuni anni, è inevitabilmente coinvolto nella storia personale del paziente e finisce con l'essere coinvolto anche nella sua morte, che spera tutelare in termini di qualità, come ha fatto prima per la sua vita. Per far ciò, il cardiologo deve acquisire un bagaglio culturale adatto ad affrontare i bisogni del paziente alla fine della vita, negli elementi curativi e palliativi<sup>6-8</sup>. Deve essere in grado di valutare quando disattivare un defibrillatore (ICD); deve imparare ad utilizzare anche la **sedazione palliativa**, cioè la somministrazione intenzionale di farmaci sedativi, con lo scopo di controllare le sofferenze intollerabili e refrattarie, attraverso la riduzione della coscienza negli ultimi giorni di vita<sup>9, 10</sup>. Deve mettere in atto delle strategie per le cure compassionevoli di fine vita. Appare evidente, infatti, che, in questo ambito di cura, non esistono delle linee guida, ma dobbiamo affidarci alle raccomandazioni degli esperti delle varie società scientifiche<sup>11, 12</sup>: la Commissione Etica della Società di Critical Care Medicine, la Società italiana SIAARTI (Società Italiana Anestesia e Analgesia Rianimazione e terapia del dolore). Da queste raccomandazioni possiamo trarre delle utili indicazioni sulle strategie da applicare per le cure di fine vita<sup>13, 14</sup>:

- sviluppare un percorso personale di riflessione al verificarsi della morte**, abituarsi all'incertezza di malattia e morte;
- sviluppare una buona capacità comunicativa**: essere sinceri, manifestare una presenza compassionevole, ascoltare senza distrarsi;
- creare un ambiente adatto**: utilizzare una stanza separata per le notizie, coinvolgere infermieri e l'intera équipe di cura;

- essere disponibili a manifestare il proprio stato emotivo**, così che anche la famiglia riesca a comunicare ansie e sentimenti; in tal modo comprendiamo i bisogni del paziente e dei familiari;
- facilitare le decisioni di fine vita**: provare a mettersi al posto di un familiare, non scaricare le decisioni sul paziente e sui familiari, aiutare la famiglia a prendere una decisione, presentare cosa vorresti fare, rievocare e rispettare la volontà del paziente.

Ogni decisione di un limite diventa operativa quando viene comunicata, compresa e condivisa da tutte le figure coinvolte nella decisione (medici, infer-

mieri, familiari). La decisione finale va motivata e riportata in cartella clinica. Ogni qualvolta sia necessario, devono essere fornite sedazione ed analgesia adeguate: **per nessun motivo un malato dovrà morire con dolore e sofferenza**. Ogni paziente va considerato in trattamento pieno finché non venga ufficialmente deciso il contrario. È opportuno che l'infermiere ed il medico siano presenti al momento del decesso.

In conclusione possiamo affermare che "Il successo delle cure intensive non deve essere valutato solo in base alle statistiche di sopravvivenza, ma anche in base alla **qualità del processo del morire** e alla qualità delle relazioni umane coinvolte in ciascuna morte".

## Bibliografia

- Domenichelli B. L'"educazione terapeutica" nello scompimento cardiaco cronico. *Cardiology Science* 2007; 5: 108-112.
- Angus DC, et al. Committee on Manpower for Pulmonary and Critical Care Societies. Current and Projected Workforce Requirements for Care of the Critically Ill and Patients With Pulmonary Disease: Can We Meet the Requirements of an Aging Population? *JAMA* 2000; 284: 2762-2770.
- Ely EW, et al. Evaluation of delirium in critically ill patients: Validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *Crit Care Med* 2001; 29: 1370-1379.
- Berwick DM. Restricted visiting hours in IUCs. Time to change. *JAMA* 2004; 292: 736-7.
- Fumagalli S, et al. Reduced Cardiocirculatory Complications With Unrestrictive Visiting Policy in an Intensive Care Unit Results From a Pilot, Randomized Trial. *Circulation* 2006; 113: 946-52.
- Jacobi J, et al. Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Crit Care Med* 2002; 30: 119-141.
- Mattison MLP, et al. Nursing home patients in the intensive care unit: Risk factors for mortality. *Crit Care Med* 2006; 34: 2583-2687.
- Pisani MA, et al. A research algorithm to improve detection of delirium in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 104: R121.
- Carlet J, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. 5<sup>th</sup> International Consensus Conference in Critical Care. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770-784.
- Wunsch H, et al. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005; 31: 823-831.
- Sprung CL, et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
- Kimberly R, et al. End-of-life Content in Treatment Guidelines for Life-Limiting Diseases. *J Palliat Med* 2004; 7: 754-773.
- SIAARTI Commissione di Bioetica. Le cure di fine vita e l'Anestesista-Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente. *Minerva Anestesiol* 2006; 72: 1-23.
- Davidson JE, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* 2007; 35: 605-622.