

Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri

End-of-life decisions: physicians and nurses attitudes

Patrizia Di Giacomo, Presidente Collegio IPASVI Rimini
 Debora Lami, Infermiere Terapia intensiva Azienda USL Rimini
 Amedeo Corsi, Direttore U.O Anestesia e Rianimazione e DEU, Ausl Rimini

Riassunto

Contesto: le possibilità offerte dalla tecnologia ampliano l'ambito delle decisioni di fine vita e introducono i concetti di accanimento terapeutico ed eutanasia in un momento storico in cui tale dibattito è ampiamente presente nel contesto sociale. Qualunque sia la posizione etica del professionista le definizioni di accanimento terapeutico e di eutanasia sembrano apparentemente chiare ma gli interrogativi nascono nella quotidianità della pratica clinica.

Per approfondire la conoscenza di tali problematiche, dopo aver introdotto alcuni concetti teorici ed una sintesi dei riferimenti giuridici e deontologici, si è sviluppata un'indagine descrittiva.

Obiettivi: conoscerne la rilevanza e descrivere conoscenze, opinioni e comportamenti rispetto alle decisioni di fine vita di infermieri e medici che operano in U.O. dove si presentano tali situazioni.

Materiali e metodi: A 324 infermieri e 151 medici è stato somministrato un questionario articolato in 16 items a risposta multipla ripresi in parte, rielaborandoli, da altre indagini finalizzati a descrivere le conoscenze, le opinioni e i comportamenti in parallelo relativi a accanimento terapeutico vs eutanasia; l'adesione complessiva è stata del 67%.

Discussione e risultati: la maggioranza degli infermieri e dei medici si è trovata davanti a casi di accanimento terapeutico. Gli interventi considerati prevalentemente come accanimento terapeutico sono stati: rianimazione cardiopolmonare, indagini diagnostiche invasive ed interventi chirurgici ad alto impatto in paziente inguaribile/con breve aspettativa di vita. Il 61,1% degli infermieri e il 45,8% dei medici ritengono sempre accettabile che una persona richieda di anticipare la fine della sua vita. Il 15% degli operatori ha prescritto/eseguito un trattamento con l'intenzione di anticipare la fine della vita in un paziente inguaribile e/o terminale. Al 50,4% degli infermieri e al 38,9% dei medici è stato richiesto di anticipare la fine della vita da parte di pazienti e questa richiesta ha provocato tristezza nel 62,8% degli infermieri vs il 44,8% dei medici e frustrazione nel 27,4% vs il 38,8%.

Conclusioni: emerge l'esistenza del problema, risulta più chiaro il significato di accanimento terapeutico, meno definito è quello di eutanasia e degli interventi che si possono configurare come eutanasi; si evidenzia la presenza di opinioni e atteggiamenti molto diversificati con delle differenze fra le due professioni e vengono confermati in parte i dati presenti in letteratura o emersi in precedenti indagini.

La quotidianità può portare il professionista a utilizzare strategie e tecnologie, dimenticandosi dei sentimenti, delle emozioni e del vissuto della persona assistita. Sono sicuramente necessari interventi formativi per gli operatori sanitari rispetto le decisioni di fine vita e le problematiche correlate, che per approfondire gli aspetti della sofferenza della persona che necessita di sostegno e di accompagnamento nel processo del morire. La presa in carico della persona è dell'équipe e sicuramente la condivisione in team del processo decisionale potrebbe comprendere meglio tutti gli aspetti della persona; discutere di quello che accade al letto del morente può permettere di riflettere, di identificare tutti i valori in gioco e di prendere le migliori decisioni per l'assistito.

Parole chiave: Accanimento terapeutico, Autonomia, Eutanasia, Qualità di vita, Decisioni di fine vita

Abstract

Background: the various possibilities that technology offers widen the end-of-life decisions field and they introduce the concepts of "therapeutic persistence" (lifesaving measures) and euthanasia, in a topical moment in which such a debate in the social context popularly current. Whatever the ethical positions of professional is the definition of "therapeutic persistence" (lifesaving measures) and euthanasia seems apparently clear but the questions arise from the daily medical practice. To deepen the knowledge of such problems, we carried out a descriptive research after the introduction of some theoretical concepts and a summary of legal and medical ethics references.

Objectives: to know the importance and to describe knowledge, opinions and behaviour regarding end-life-decisions of nurse and physicians which operate where these situations are present

Materials and methods: 324 nurses and 151 physicians were administered to a survey of 16 multiple-choice questions, taken from other researches and revised, aimed at a describing knowledge, opinions and behaviour relative to "therapeutic persistence" and euthanasia, the response rate was 67%.

Discussions and results: most of nurses and physicians were in front of cases of "therapeutic persistence". The cardiopulmonary resuscitation, invasive diagnostic analysis and surgery with high impact in an incurable patient with a short estimated life were interventions considered essentially as "therapeutic persistence". The 61% of nurses and the 45,8% of physicians believe that is always acceptable that a person ask to anticipate the end of life. The 15% of the operators have prescribed and performed a treatment with the intention to anticipate the end of life in a incurable/terminal patient. The 50,4% of nurses and 38,9% of physicians received demand to anticipate the end of life from patients and this request caused sadness in 62,8% of nurses vs 44,8% of physicians and frustration in 27,4% vs 38,8%.

Conclusions: the study underlined the existence of the problem, it clarifies the meaning of "therapeutic persistence", less the meaning of euthanasia and its intervention. The study has underlined the opinions and different attitudes among the two professions confirming partly the data of the literature and preceding investigation. The daily routine can bring the health operators to use strategies and technologies, they forgive about feelings, emotions and life of the patient. End of life educational courses for health operators are necessary, and to deepen the aspects of the suffering of a person, who needs support and lead in the death process. The team must take care of the patient and must take decisions, only in this way they can understand all the aspects of the person; to discuss about what happens at the bedside can allow to reflect, to identify all values and to take the best decisions for the patient.

Keywords: Therapeutic Persistence, Autonomy, Euthanasia, Quality of Life, End-of-Life Decisions

Introduzione

L'allungamento della vita media, la cronicità, lo sviluppo della conoscenza scientifica e tecnologica ha spostato in avanti il limite/il momento di fine vita, ma l'entusiasmo per la tecnologia spesso trascura i desideri della persona assistita, la qualità della sua vita e le considerazioni sugli oneri del trattamento spesso superiori ai benefici^{1,2}; la complessità delle situazioni di fine vita rende spesso difficile non solo determinare le preferenze e i valori dell'assistito, ma anche la stessa relazione³. L'ospedale è il luogo dove si muore e la morte è diventata una competenza medica.

Lo sviluppo di tecniche rianimatorie e delle terapie intensive ha permesso forme di prolungamento artificiale della vita ma ha portato alla nascita di nuove problematiche ed interrogativi nell'ambito della vita umana che volge al termine, che coinvolgono i sentimenti, la sofferenza e l'autodeterminazione della persona che si ritrova in questa situazione. Le possibilità offerte dalla tecnologia hanno contribuito ad ampliare l'ambito delle decisioni di fine vita⁴, che coinvolgono la posizione etica del professionista rispetto all'accanimento terapeutico, all'eutanasia e all'autodeterminazione della persona assistita.

L'uomo è padrone della propria vita? Può decidere quando morire? Tutti gli interventi sanitari sono leciti? Che senso dare alla sofferenza?

La responsabilità dell'infermiere⁵ si esprime nel prendersi cura della persona assistita nota i ed è chiamato a collaborare insieme al medico, attuando procedure diagnostiche e terapeutiche, non più mero esecutore di prescrizioni⁶ ma condividendone la responsabilità; è un professionista ed è in grado di valutare autonomamente la corrispondenza di certi interventi diagnostico-terapeutici

con la situazione clinico assistenziale del morente nel momento in cui attua la prescrizione stessa. L'infermiere si prende cura "to care" della persona: considera non solo la malattia, ma le conseguenze che la malattia provoca nelle dimensioni costitutive della persona nella quotidianità, sulla sua autonomia e garantisce tutte le cure abituali necessarie all'uomo^{5,7} note b, c

L'infermieristica è definita⁸ come "la tutela, la promozione e l'ottimizzazione della salute e delle capacità, la prevenzione della malattia e delle lesioni, l'alleviamento della sofferenza attraverso la diagnosi e il trattamento delle risposte umane, e l'advocacy nota iv nell'assistenza delle persone, delle famiglie, delle comunità e delle popolazioni"⁹; nel prendersi cura dell'uomo, l'infermiere esprime la tutela della salute intesa non solo come benessere fisico, psichico e sociale ma come dimensione soggettiva che considera la percezione della qualità di vita dell'assistito, la protezione dalla sofferenza, la promozione dell'autonomia e in tal senso assume una posizione di garanzia per la persona stessa.

Anche il Codice Deontologico 2009 tende a specificare il ruolo dell'infermiere come colui che protegge i diritti fondamentali dell'individuo nel limitare gli eccessi diagnostico-terapeutici e nel rispettare i valori espressi dall'assistito: "l'infermiere da sempre e quotidianamente accompagna l'assistito "nell'evoluzione terminale della malattia" e le persone a lui vicine "nel momento della perdita e della elaborazione del lutto" attraverso modalità relazionali, atteggiamenti e gesti che vogliono accogliere, ascoltare, assistere, comunicare, lenire.¹⁰

La relazione infermiere-persona assistita si sviluppa anche nell'ambito delle decisioni di fine vita⁷ "l'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale⁵ anche se spesso nella pratica clinica non viene coinvolto nel processo decisionale, che resta completamente gestito dal medico.^{11,12}

Gli infermieri riportano che spesso nella relazione con l'assistito hanno sentimenti di dissonanza quando lo prendono in cura verso la fine della vita^{13,14,15,16,17}; gli infermieri spesso sono

in disaccordo con le decisioni dei medici, pensando che il trattamento è stato interrotto troppo presto¹⁴ o continua troppo a lungo senza reali benefici per la persona^{14, 17, 18} e che talvolta ad un certo momento nell'assistere pazienti alla fine della vita, hanno agito contro la loro coscienza.¹⁸ Quando gli infermieri sono in disaccordo con le decisioni, provano angoscia e sentono di contribuire alla sofferenza degli assistiti senza fornire loro alcun beneficio.^{14, 15, 17} I medici comunemente non sono consapevoli dei problemi etici degli infermieri^{19,13} e la mancanza di comprensione sembra reciproca¹⁶.

Nel processo delle decisioni di fine vita gli infermieri si vedono come collegamento tra i medici, gli assistiti e le loro famiglie, per spiegare ciò che i medici hanno detto.^{19,16} La relazione con i familiari li aiuta a percepire come e quali informazioni i membri della famiglia possono ricevere contemporaneamente e a indirizzare le questioni sollevate dai medici in un modo e ad un ritmo che gli assistiti e le famiglie sono in grado di comprendere.^{16,20} Ed entrambi a volte si rivolgono agli infermieri per le "reali"¹⁹ risposte correlate alla prognosi e per la loro qualità della vita.²¹

Background: aspetti concettuali, giuridici e deontologici

Le decisioni di fine vita in Europa riguardano il 10% dei pazienti ricoverati e precede il 73% delle morti; sono evidenti significative differenze tra i diversi Paesi. Ad esempio, nel Sud Europa si adottano meno decisioni di fine vita.²²

Il dibattito attuale si incentra sul se e quando cessare le cure, se continuarle è accanimento terapeutico, se interromperle è lecito o può configurarsi come intervento eutanasi e su questi interrogativi nasce per l'équipe curante e per il professionista il conflitto etico. Libertà e autonomia fanno parte dei diritti fondamentali della persona e sono tutelati da norme giuridiche e deontologiche; il professionista sanitario nella sua attività dovrà tener conto della volontà dell'assistito²³ nota e e rispettarne la dignità di persona. Nella libertà della persona è compresa anche la gestione del proprio corpo e della salute.²³ nota f L'autonomia della persona si esprime nel consenso informato^{24,25,5} note g,h,i che

ARTICOLO ORIGINALE

PERVENUTO 14/02/2010

ACCETTATO 24/03/2010

GLI AUTORI DICHIARANO DI NON AVER CONFLITTO DI INTERESSI

CORRISPONDENZA PER RICHIESTE:

PATRIZIA DI GIACOMO

e-mail: iotricia@alice.it

presuppone un'adeguata informazione e costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario. Senza tale consenso l'intervento del medico diviene illecito, anche quando è intrapreso nell'interesse del paziente. Il consenso libero e informato della persona nel rapporto medico-paziente è considerato, non soltanto sotto il profilo della liceità del trattamento, ma come un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, relativo al diritto all'integrità della persona.²⁴ I Codici Deontologici del medico e dell'infermiere e la Convenzione di Oviedo si fanno garanti delle volontà espresse precedentemente dal paziente^{25,5,24} note J, K. Il rispetto del principio dell'autonomia della persona consapevole nelle scelte di salute si sta consolidando nella cultura sanitaria, ma emerge come problema

quando la persona non è più competente nell'esprimere la sua volontà, situazione spesso presente nel fine vita. In tal senso in Parlamento si sta attualmente discutendo su un provvedimento di legge relativo alle decisioni di fine vita²⁶ per definire delle indicazioni generali e introdurre le direttive anticipate di trattamento. Le definizioni di accanimento terapeutico e di eutanasia sembrano apparentemente chiare: *l'accanimento terapeutico è qualunque trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato o una particolare gravosità per il paziente, con un'ulteriore sofferenza e in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi*.²⁷ Il criterio attualmente in uso per individuare

l'accanimento terapeutico è quello della proporzionalità dei mezzi impiegati con il loro prevedibile effetto, il risultato terapeutico: *documentata futilità²⁸ dei trattamenti, gravosità del mezzo per il malato, sproporzionalità dei mezzi impiegati*. È da puntualizzare che in realtà il termine di accanimento terapeutico si incontra soltanto nella letteratura dei Paesi neolatini, non essendo presente nella letteratura bioetica di lingua inglese, in cui si ritrova il criterio della *futility o di therapeutic obstinacy, over treatment, aggressive medical treatment*; nella gran parte della letteratura anglosassone troviamo altri termini quali: *life sustaining treatment* (mezzi di sostegno vitale), *life prolonging treatment* (mezzi di prolungamento della vita), *treatment refusal* (rifiuto dei trattamenti), *treatment with-*

Tabella 1. Riferimenti deontologici

	CD Medica 2006	CD Infermiere 2009
Autonomia della persona e informazione	<p>"Il medico agisce ...nel rispetto dell'autonomia della persona ..." (art. 6)</p> <p>"...al medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nella applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, ..., fatta salva la libertà del paziente di rifiutarle e di assumersi la responsabilità del rifiuto stesso...." (art. 13)</p> <p>... non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione consenso esplicito e informato del paziente... In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace,.. deve desistere dai ... atti diagnostici e/o curativi,... tenendo conto delle precedenti volontà del paziente. (art. 35)</p> <p>... deve attenersi, ..., alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. (art38)</p> <p>" se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". (art. 38)</p>	<p>L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, ... al fine di ... facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.(art 20)</p> <p>... riconosce il valore della informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita. (art 23)</p> <p>... aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere. (art 24)</p> <p>... quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato. (art 37)</p>
Qualità di vita	<p>...Le prescrizioni e i trattamenti ...sempre perseguendo il beneficio del paziente secondo criteri di equità."(art. 13)</p> <p>"I trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato possono essere attuati, previo accertamento delle necessità terapeutiche, e solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze." (art. 18)</p> <p>In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, ..deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona. (art 39)</p> <p>deve intervenire, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, (art. 35)</p>	<p>...si impegna a promuovere la tutela degli assistiti che si trovano in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione. (art 32)</p> <p>...si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.(art 34)</p> <p>...presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale. (art 35)</p>
Accanimento terapeutico	<p>"... deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita." (art. 16)</p> <p>deve intervenire, nei confronti del paziente incapace ...evitando ogni forma di accanimento terapeutico (art. 35)</p> <p>In caso di compromissione dello stato di coscienza, ..deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico. (art. 39)</p>	<p>... tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita. (art 36)</p>
Eutanasia	<p>" anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte"(art. 17)</p>	<p>...non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito. (art 38)</p>

drawal/withholding (interruzione/limitazione, non completamento di un trattamento^{29,30} spesso utilizzati, tra l'altro, anche per indicare velatamente l'eutanasia.

Per eutanasia si intende *l'azione o l'omissione, compiuta da un terzo, deliberatamente intesa alla soppressione di una vita umana allo scopo di porre fine alle sofferenze, in condizioni di inguaribilità o di prossimità alla morte.* L'eutanasia è pertanto una condotta che si situa innanzitutto sul piano delle intenzioni: introduzione intenzionale attraverso un'azione o un'omissione di un nuovo processo di morte, parallelo e più veloce, anticipatorio o addirittura immediato, rispetto a quello proprio naturale della malattia. L'eutanasia non è prevista dal nostro ordinamento giuridico; la sua antigiridicità è avvalorata dall'art. 2 della Costituzione che parla del diritto alla vita come un bene indisponibile a sé e ad altri e dall'art. 5 del Codice Civile.^{31 nota 1}

La richiesta di eutanasia può avere diversi significati intrinseci, dallo svilimento del significato della vita, al rifiuto della sofferenza alla richiesta di aiuto ed è necessario comprendere perché nasca; spesso nasconde la paura di esse-

re abbandonati o di una sofferenza che diventerà intollerabile e richiede sostegno multidimensionale e accompagnamento. Tale richiesta tende a diminuire se la formazione del medico e le cure fornite sono adeguate.^{32,33,34}

L'eutanasia è completamente distinta dall'accanimento terapeutico in quanto suo opposto. Tuttavia i dilemmi e i conflitti etici nascono nella indefinitezza del limite quando il cessare le cure, sospendere o non effettuare un trattamento aprono l'interrogativo se rientrano nell'evitare l'accanimento terapeutico o possa invece configurarsi come intenzione eutanasi.

Il fine vita richiama, nel momento in cui la guarigione non è possibile, il concetto di qualità di vita concetto multidimensionale, strettamente correlato con la salute e che include non solo le aree dello stato funzionale ma anche quelle del benessere psico-sociale, della percezione della salute, dei sintomi correlati con la malattia, degli effetti del trattamento: la percezione della persona rispetto alla propria vita in senso fisico, psichico, relazionale, socio-economico, spirituale, religioso e valoriale. La valutazione della qualità di vita è essenzialmente soggettiva e la persona rappre-

senta la fonte principale di informazioni. *"Un autentico e plenario concetto di qualità della vita dovrà cercare all'interno della persona il soddisfacimento dei bisogni e dei desideri, ma nel rispetto e nella promozione dei valori tipicamente umani e cioè spirituali e morali".*³⁵ I temi sono talmente presenti nella consapevolezza dei professionisti che i rispettivi codici prevedono delle norme per orientarne il comportamento (Tabella 1).

I principi deontologici affermano la necessità di assistere e sostenere la persona fino al termine della vita, garantendo il migliore sostegno per consentire di vivere al meglio la vita residua.

La decisione di non iniziare o di sospendere le terapie di supporto vitale è compatibile con il mantenimento di altre terapie, volte a ridurre le sofferenze psicofisiche del paziente⁴.

Le decisioni di fine vita: la percezione di medici e infermieri

In un momento storico in cui tale dibattito è stato amplificato nel contesto sociale da alcuni casi si è svolta un'indagine con lo scopo di conoscerne la rilevanza e descrivere conoscenze, opinioni e comportamenti rispetto alle decisioni di fine vita di infermieri e medici che operano in Unità Operative (U.O.) dove si presentano tali situazioni.

Tabella 2. Caratteristiche anagrafiche del campione

Caratteristiche	Infermieri	Medici
età media	anni 36,6, DS +/- 8,28,	anni 43, DS +/- 9.
anzianità media di servizio	anni 16,73, DS 9,45	anni 20,72 DS 10,68
sesto	Donne 82,5%	44,4% donne

Tabella 3. Le risposte di infermieri e medici per singola U.O.

Domande	Frequenze in % per U.O.							
	adi	hospic	m.i.	Med	onc	postac	t.i	TIC
Ha prescritto o assistito a trattamenti diagnostico/ terapeutici sproporzionati in eccesso ai risultati attesi e/o alle condizioni del paziente: sempre/solo in alcune circostanze	96,0	60,0	78,3	84,6	65,6	96,3	95,4	94,8
Una persona ha sempre diritto di decidere di non sottoporsi a trattamenti diagnostico terapeutici	88	93,3	91,3	84,6	75	96,3	89,2	78,9
È sempre/in alcune circostanze accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi e/o importanti	56,0	40,0	65,0	61,6	71,9	77,8	63,1	58,0
La persona ha sempre il diritto di decidere/ richiedere di anticipare la fine della sua vita	60	26,7	65,2	62,6	31,3	81,5	55,4	50
Si è trovato a volte nella posizione di prescrivere o eseguire una prescrizione terapeutica con l'intenzione di anticipare la fine della vita a volte	8,0	0	39,1	13,2	15,6	18,5	10,9	18,5
Spesso	0	0	4,3	2,2	0	3,7	0	0
Si è trovato nella posizione in cui un suo paziente ha richiesto di anticipare la fine della sua vita : si	60	66,7	17,4	50,5	31,3	63	49,2	50
È sempre accettabile su richiesta del paziente non attuare /interrompere i trattamenti di sostegno vitale ?	48	40	65,2	47,3	28,1	51,9	33,8	36,8

Obiettivi

L'indagine ha come obiettivi di:

- verificare la presenza e comprendere la rilevanza delle problematiche di fine vita nella percezione di medici e infermieri;
- identificare le conoscenze e le opinioni vs accanimento e eutanasia;
- descrivere atteggiamenti e comportamenti nella pratica clinica quotidiana.

Materiali e metodi

L'indagine di tipo descrittivo ha coinvolto medici e infermieri di U.O./Servizi in cui sono presenti ricoverati morenti o alla fine della loro vita: Medicina Interna, Lungodegenza, Postacuti, Terapia intensiva polivalente, Terapia Intensiva Cardiologica, Hospice, Oncologia, Malattie infettive e Assistenza Domiciliare Integrata. Il campione, non probabilistico, includeva tutto il personale medico e infermieristico realmente in servizio per un totale di 475 persone fra medici (151) e infermieri (324).

È stato somministrato un questionario strutturato in due parti: la prima con le caratteristiche anagrafiche e professionali del campione e la seconda articolata in 16 items a risposta multipla ripresi in parte, rielaborandoli, da altre indagini^{36,37,38} finalizzati a descrivere le conoscenze, le opinioni e i comportamenti in parallelo relativi a accanimento terapeutico vs eutanasia. Alcune domande prevedevano la possibilità di più risposte.

Nell'ambito dell'indagine è stata data una definizione di paziente inguaribile "la cui malattia allo stato attuale non ha speranza di guarigione e le cui condizioni presuppongono un'ingravescente deterioramento" e tutti gli items del questionario si riferivano a una situazione di fine vita.

Il questionario è stato proposto per la validazione ad alcuni medici e infermieri, non considerati poi nell'indagine, e modificato nella elaborazione di alcuni items apparsi non del tutto chiari.

Sono ritornati 316 questionari, di cui 263 (73%) compilati da infermieri e 80 (53%) da medici, con una adesione complessiva del 67%.

Le caratteristiche anagrafiche del campione rispecchiano quelle della popolazione generale. (Tabella 2)

I dati sono stati raccolti, trattati ed ela-

borati in modo anonimo fra settembre e ottobre 2008. Le risposte sono state analizzate sia per professione, riportate nella discussione, che per singola U.O. (Tabella 3).

Risultati e discussione

Le definizioni di accanimento terapeutico espresse e la loro frequenza sono descritte in Tabella 4.

L'86% degli infermieri e il 95, 9% dei medici esprimono una definizione adeguata di accanimento terapeutico (risposte a e b), con una differenza percentuale del 10% fra le due professioni.

Gli interventi che sono definiti come accanimento terapeutico dagli infermieri e dai medici sono descritti in Tabella 5. In merito ai trattamenti da considerare come accanimento terapeutico vi è attualmente un vivace dibattito soprattutto alla luce delle nuove scoperte tecnico-scientifiche e dei casi che emergono all'attenzione pubblica. Il 66,7% degli infermieri e il 69,1% dei medici hanno considerato come accanimento terapeutico le indagini diagnostiche invasive, la rianimazione cardio-polmo-

nare in caso di peggioramento, gli interventi chirurgici ad alto impatto in paziente con breve aspettativa di vita/inguaribile. Si evidenzia che ben il 33,3% degli infermieri vs, il 30,9% dei medici non li comprende nella definizione di accanimento terapeutico.

È presente una differenza importante fra infermieri e medici nella percezione come accanimento terapeutico della rianimazione cardio-polmonare (-13,5%), della terapia importante per patologie croniche a prognosi infausta (+ 4,5%). L'89,9% degli infermieri vs il 75 %, dei medici dichiara di essersi trovato a volte/spesso ad eseguire o ad prescrivere trattamenti diagnostico/terapeutici sproporzionati in eccesso ai risultati attesi e/o alle condizioni dell'assistito. Tali differenze potrebbero spiegarsi nella diversa posizione nella presa di decisioni: sono i medici generalmente a prendere decisioni in ambito diagnostico/terapeutico e quindi potrebbero essere più coinvolti dal principio di beneficiabilità, mentre gli infermieri che attuano i trattamenti possono avere una maggiore percezione del loro impatto sull'assistito.

L'85,04% degli infermieri vs il 91,7%, dei medici ritiene che una persona ha

Tabella 4. Cosa intende per accanimento terapeutico?

Definizioni	Inf.ri	Medici
a) Insistenza nel ricorso a presidi medici chirurgici che non modificano in modo significativo il decorso naturale e irreversibile della malattia, talora peggiorando la qualità di vita del paziente	45,3%	57,0%
b) Trattamenti inappropriati per eccesso che hanno come unico effetto quello di prolungare l'agonia del paziente e/o comportare ulteriore sofferenza e/o rischi elevati	40,7%	38,9%
c) Prestare cure che prolungano la vita di un paziente senza speranza di guarire	13,2%	5,6%
d) Trattamenti sproporzionati ai risultati attesi	4,3%	5,6%
e) Trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito	0,4%	0,0%

Tabella 5. Quali dei seguenti interventi secondo lei possono essere configurati come accanimento terapeutico?

Interventi	Inf.ri	Med
Alimentazione e idratazione artificiale	7,9%	4,2%
Uso del respiratore in caso di necessità in paziente inguaribile	15,6%	19,6%
Indagini diagnostiche invasive in paziente con breve aspettativa di vita/inguaribile	69,5%	62,6%
Rianimazione cardio-polmonare in caso di peggioramento in pazienti terminali/inguaribili	68,6%	82,1%
Terapia importante per patologie croniche a prognosi infausta (es. chemioterapia per le neoplasie, emotrasfusioni)	21,1%	16,8%
Interventi chirurgici ad alto impatto in pazienti che hanno una breve aspettativa di vita	61,8%	62,6%
Sedazione in paziente in fase terminale	0,8%	0,0%
Nessuno degli interventi elencati	2,1%	2,8%

sempre il diritto a non sottoporsi a trattamenti diagnostico terapeutici in presenza di una malattia inguaribile/ in situazione di terminalità.

L'11,1% degli infermieri vs, l'1,4% dei medici ritiene sempre accettabile prescrivere o eseguire trattamenti curativi importanti e/o invasivi in un paziente inguaribile/terminale con una differenza importante (+ 9,7%); il 52,5% vs, il 61,3% solo in alcune circostanze, il 32,9% vs, il 37,4% non lo ritiene mai accettabile. Le circostanze in cui gli operatori ritengono accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi e/o importanti sono descritte in tabella 6.

Il 38,8% degli infermieri vs il 66,7% dei medici individuano le definizioni più appropriate per eutanasia (risposte b,e); il 40,5%, vs il 27,8% definisce eutanasia il sospendere o limitare un trattamento che avrebbe l'unico effetto di prolungare la vita del paziente senza speranza di guarigione e il 25,6 vs, il 9,8% l'interruzione delle cure in paziente in coma irreversibile, situazioni che in realtà si presentano per lo più per evitare l'accanimento terapeutico, con delle differenze importanti rispettivamente -27,9%, +12,5%, +15,8% che non sono spiegabili solo con la differente attività esercitata, ma che probabilmente trovano fondamento nelle convinzioni personali di ognuno. (Tabella 7)

Il 32,1% degli infermieri vs il 16,8% dei medici (+15,3%) ritiene eutanasia il non intraprendere la rianimazione cardiopolmonare e la frequenza di tale risposta coincide con quella di chi non ha individuato tale intervento come accanimento terapeutico; l'8,5% degli infermieri vs il 15,4% dei medici (-6,9%) considera eutanasia la sedazione; questi interventi generalmente non vengono considerati tali. Il 7,5% vs, il 25% (-17,5%) non ha trovato tra le definizioni elencate una rispondente al proprio concetto di eutanasia.

In alcuni studi sulle decisioni di fine vita si evidenzia che i medici ritengono che la persona abbia il diritto di decidere/richiedere di anticipare la fine della sua vita in una situazione di inguaribilità/ terminalità e in particolare per il 49%, nello studio Itaeld^{37,34}, per il 37% nello studio Euroeld³⁹, per il 51,9% in una indagine fra i medici di medicina generale⁴⁰ in cui solo l'11%

era favorevole all'eutanasia.

Nello studio di Asai A. et al. il 55% dei medici e il 37% degli infermieri ritenevano accettabile eticamente o legalmente la richiesta di eutanasia da parte del paziente.⁴¹ In questa indagine il 61,1% degli infermieri vs il 45,8% dei medici, dato questo paragonabile ai precedenti con una differenza di +15,3%, ritiene sempre accettabile che una persona abbia il diritto di decidere/richiedere di anticipare la fine della sua vita in una situazione di inguaribilità/terminalità, il 22% vs, il 26% solo in alcune circostanze, il 15% vs, il 27% mai.

Il 3,6% dei medici in uno studio del 2003³² ammette di aver usato deliberatamente dosi letali di farmaci e il 15% lo considera accettabile; nello studio Euroeld del 2002 la somministrazione

di farmaci letali in Italia è stata inferiore all'1%¹¹, 42 mentre è del 0,7%, secondo lo studio Itaeld e oscilla dal 7% dell'Austria al 56% dell'Olanda nel successivo studio Euroeld nei diversi paesi³⁹ ma non è stato indagato in Italia. In questa indagine il 15% degli infermieri vs il 15,3% dei medici dichiara di aver eseguito/prescritto a volte un intervento con l'intenzione di anticipare la fine della vita in un paziente inguaribile e/o terminale, l'1,7% degli infermieri spesso. Il dato va confrontato con le definizioni riportate di eutanasia e potrebbe in realtà identificare l'applicazione della sedazione profonda (Tabella 8), dato presente al 12% in uno studio³⁹ e al 18% nello studio Itaeld.

Il 14% dei medici nello studio Euroeld 2007 dichiara di aver ricevuto richiesta dal paziente di anticipare la fine della

Tabella 6. È accettabile prescrivere o eseguire trattamenti invasivi e/o importanti

	Inf.ri		medici	
	Freq.	%	Freq.	%
a. sì sempre	26	11,1%	1	1,4%
b. solo in alcune circostanze	124	53,3%	44	61,3%
Non specifica	61	26,1%	13	18,1%
A scopo palliativo / se migliorano la qualità di vita	36	15,8%	18	25,0%
Quando il pz. o i famigliari lo richiedono	20	8,5%	5	7,0%
Se volontà espressa precedentemente	2	0,8%	0	0,0%
Dipende dalle condizioni cliniche /l'aspettativa di vita	2	0,8%	3	4,2%
Dipende dall'età del paziente	3	1,3%	2	2,8%
Altro	0	0,0%	3	4,2%
c. mai	77	32,9%	27	37,5%
Non risponde	7	3,0%	0	0,0%
Totale	234	100,0%	72	100,0%

Tabella 7. Che cosa intende per eutanasia?

Definizioni	Inf.i	Medici
a) Trattamenti sproporzionati ai risultati attesi	0,8%	0%
b) Trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito	30,3%	54,2%
c) Interruzione delle cure che tengono in vita il paziente in coma irreversibile	25,6%	9,8%
d) Sospendere o limitare un trattamento che avrebbe l' unico effetto di prolungare la vita del paziente senza speranza di guarigione	40,5%	27,8%
e) Omettere un trattamento efficace la cui privazione causerebbe la morte del paziente inguaribile/terminale	8,5%	12,5%
f) Non risponde	1,3%	4,2%

Tabella 8. Quali dei seguenti interventi secondo lei può essere considerato come eutanasia ?

Interventi	Inf.ri	Medici
a) Interrompere la ventilazione assistita	57,1%	32%
b) Interrompere la nutrizione enterale in un paziente in stato vegetativo	41,8%	41,7%
c) Sedazione in paziente in fase terminale	8,5%	15,4%
d) Interrompere i trattamenti di sostegno vitale	66,2%	47,4%
e) Non intraprendere la rianimazione cardiopolmonare in paziente inguaribile/terminale	32,1%	16,8%
f) Nessuno degli interventi elencati	7,3%	25%

Figura 1. Di fronte alla richiesta della persona di anticipare la fine della sua vita, quale aspetti tra questi era presente?

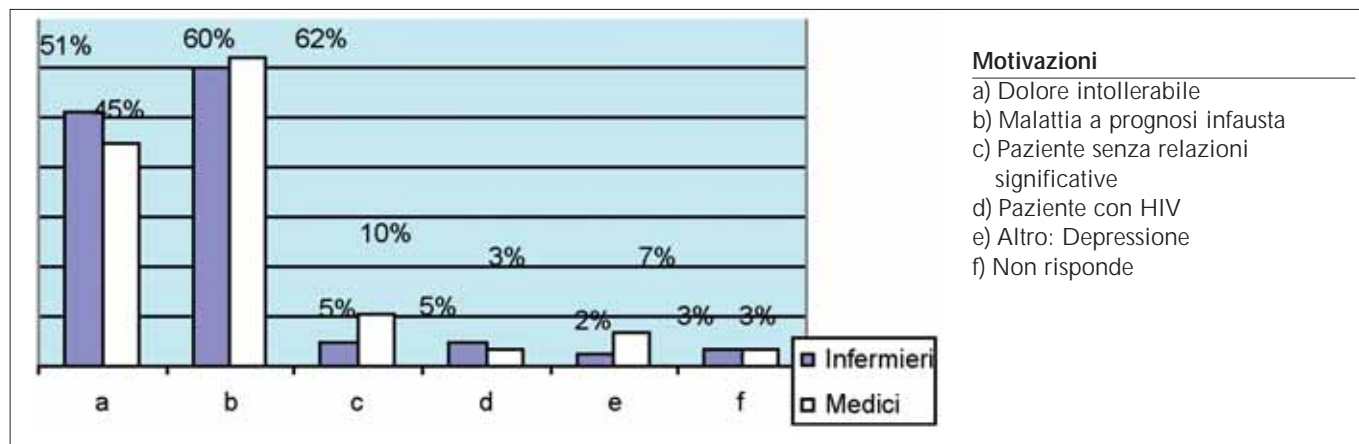


Tabella 9. Di fronte alla richiesta della persona di anticipare la fine della sua vita quali sentimenti ha provato?

Sentimenti provati dal professionista	Inf.ri (%)	Medici (%)
a) Tristezza	62,8%	44,8%
b) Frustrazione	27,4%	37,8%
c) Rabbia	15,2%	3,4%
d) Approvazione/Comprensione	23,3%	27,4%
e) Altro: Impotenza	4%	0
f) Altro	1,6%	3,4%
g) Non risponde	4%	6,9%

sua vita³⁹; l'indagine SIGG evidenzia una richiesta di eutanasia con una percentuale del 5-10% da parte dei pazienti³³ mentre nella nostra analisi il 50,4% degli infermieri vs, il 38,9% dei medici dichiara di aver ricevuto tale richiesta da un proprio paziente. La differenza di frequenza (+11,1%) potrebbe trovare ragione nel maggior tempo che l'infermiere trascorre con l'assistito rispetto al

medico e quindi essere più a contatto nei momenti di difficoltà e sconforto che può far emergere la richiesta; per la loro stretta relazione con il paziente e i suoi familiari, gli infermieri sono maggiormente sollecitati da eventuali richieste di anticipare la fine della vita.²¹

Le motivazioni sottostanti alla richiesta dell'assistito percepite dall'operatore

sono descritte in figura 1 e si presentano senza differenze importanti fra le due professioni: le richieste provengono in modo prevalente da persona con malattia a prognosi infausta e/o con dolore/sofferenza intollerabile. I sentimenti provati dai professionisti di fronte alla richiesta della persona di anticipare la fine della sua vita sono descritti in tabella 9. Il 62,8% degli infermieri vs, il 44,8% dei medici ha provato tristezza, il 27,4% vs, il 38,8% frustrazione, il 23,3% vs, il 27,4% comprensione/approvazione. Confrontando le diverse risposte fra medici e infermieri si evidenzia che gli infermieri provano in misura maggiore tristezza (+18%), e rabbia (+11,8) mentre nei medici prevale la frustrazione (10,4%).

Rispetto al 61,1% degli infermieri vs, il 45,8% dei medici che ritiene un diritto della persona richiedere di anticipare la fine della sua vita in una situazione di inguaribilità/terminalità, solo il 23,3% di infermieri e il 27,4% di medici dichiara di provare comprensione/approvazione.

I medici in Italia non hanno un'ampia esperienza sulla sospensione dei trattamenti di sostegno vitale (37% versus 72-86% di altri paesi) ma in alcuni studi si evidenzia che lo ritiene accettabile a certe condizioni per il 38% - 42% dei casi 39,12, per il 49% è accettabile limitare il trattamento e per il 57,4% sospenderlo^{40,43} percentuale che sale al 67,35% nello studio di Di Mola⁴⁴ e al 64% nello studio Itaeld 2007.

Il 74,4% degli infermieri vs, il 77,8% dei medici intervistati, percentuale che rientra nel range dei dati dei precedenti

Figura 2. È accettabile su richiesta del paziente non attuare/interrompere i trattamenti di sostegno vitale?

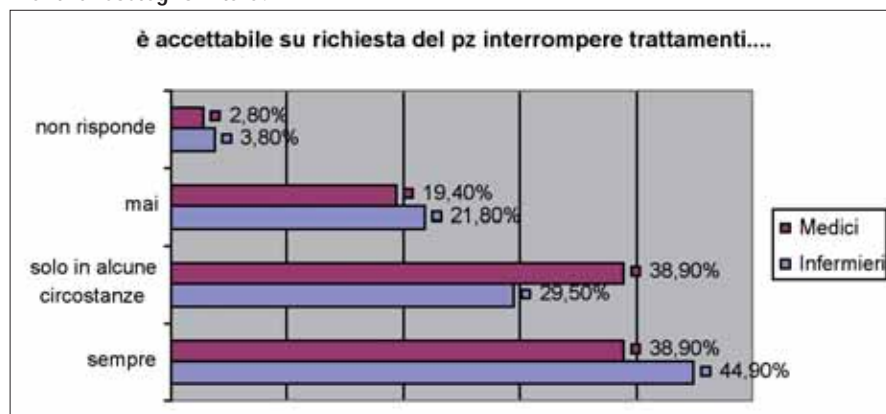
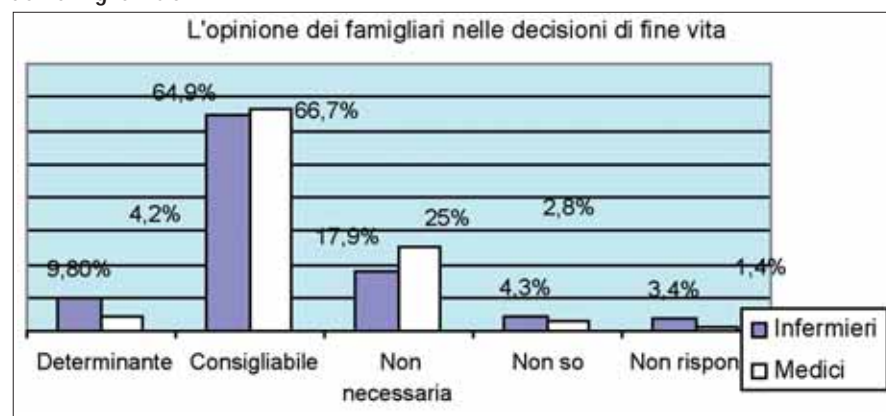


Tabella 10. Quali sentimenti ha provato di fronte a un paziente che non voleva sottoporsi a determinati trattamenti diagnostico terapeutici?

Sentimenti provati	Inf.ri	Medici
a) Tristezza	22,1%	25,8%
b) Frustrazione	3,9%	28,7%
c) Rabbia	9,9%	6%
d) Approvazione/Comprensione	56,4%	15%
e) Altro	15,2%	3%
f) Altro: Diverse per casi	1,9%	4,5%
g) Altro: Rispetto per la decisione del paziente	0	7,6%
h) Non risponde	5,2%	3%

Figura 3. Nelle scelte terapeutiche/ nelle decisioni di fine vita ritiene che l'opinione dei famigliari sia...



ti studi, ritiene accettabile sempre/solo in alcune circostanze su richiesta del paziente non attuare/interrompere i trattamenti di sostegno vitale. (Figura 2)

Al 72,6% degli infermieri vs, il 65,3% dei medici a volte è capitato che un paziente non volesse sottoporsi a determinati trattamenti diagnostici terapeutici; al 14,5% vs, 25% è capitato spesso; con una differenza di + 7,3% e 10,5% per gli infermieri. La distribuzione di frequenza è nel complesso simile fra medici e infermieri.

I sentimenti provati dagli operatori sanitari in questa situazione sono descritti in Tabella 10.

Rispetto alla volontà della persona di non sottoporsi a determinati trattamenti il 56,4% degli infermieri vs il 15% dei medici ha provato approvazione/comprendimento, mentre il 22,1% vs, il 25,8% dei medici ha provato tristezza. Le differenze presenti potrebbero essere spiegate dal coinvolgimento del medico nella prescrizione dell'intervento, mentre l'infermiere condivide il percorso con l'assistito e gli eventuali effetti, tale coinvol-

gimento potrebbe spiegare anche l'ulteriore differenza nella frustrazione provata in maggior misura dal medico rispetto all'infermiere. Nella figura 3 sono descritte le opinioni di medici e infermieri rispetto al coinvolgimento dei famigliari nelle scelte terapeutiche/nelle decisioni di fine vita; il 64,9% degli infermieri e il 66,7% dei medici, ritiene l'opinione dei famigliari consigliabile.

In letteratura i dati rispetto al coinvolgimento dei famigliari sono discordanti: si passa dall'87% dei famigliari coinvolti nel processo decisionale⁴⁵, all'86% di un ospedale della California⁴⁶ e il 71,7% dei famigliari coinvolti nelle decisioni di fine vita⁴⁷, al 17-44% di coinvolgimento⁴⁸ o al 13-59% di semplice informazione sulle decisioni prese⁴⁹. In genere il coinvolgimento dei famigliari è più comune negli Stati Uniti che in altri paesi, dove spesso le decisioni di fine vita sono eseguite da un medico o con l'informazione alla famiglia successivamente.^{50,51,52}

In una revisione della letteratura¹³ è stato rilevato che i medici spesso prendono le decisioni da soli o con il contri-

buto minimo da altri; è stato evidenziato che i medici si consultano in merito alle decisioni di fine vita con altri medici^{51,52} e quando coinvolgono i famigliari iniziano⁵³ e spesso dominano le discussioni²¹.

Conclusioni

L'indagine è stata occasione di confronto e discussione ed è emersa anche una certa insofferenza a dare risposte in termini astratti. Presenta alcuni limiti legati al campione non probabilistico e all'adesione dei medici non superiore al 53%.

Le problematiche di fine vita sono presenti in modo rilevante fra i professionisti intervistati: più di tre quarti dichiarano di essersi trovati davanti a casi di accanimento terapeutico e al 50,4 vs, il 38,9 è stato richiesto da parte dell'assistito di anticipare la fine della sua vita. La quasi totalità (86% infermieri vs, 95,9% medici) definisce in modo chiaro gli interventi che potrebbero rientrare nell'ambito dell'accanimento terapeutico, ma dichiara anche (89,8% vs, 76,0%), di essersi trovati spesso/a volte ad eseguire o a prescrivere trattamenti diagnostico/terapeutici sproporzionati in eccesso e solo un terzo non ritiene mai accettabile prescrivere/eseguire trattamenti curativi importanti e/o invasivi in un paziente inguaribile/terminale. In un contesto fortemente tecnologico e con molte strategie per il prolungamento della vita la morte viene vista spesso non come termine naturale della vita, ma come un fallimento dei trattamenti terapeutici, perché non ci sono ulteriori strategie mediche o tecnologie disponibili per tenere in vita la persona.⁵⁴

L'autodeterminazione della persona nel sottoporsi o meno a dei trattamenti diagnostico terapeutici è riconosciuta da quasi il 90% degli operatori (85,04% vs, 91,7%, ma nella pratica clinica poco più della metà degli infermieri e una minoranza di medici prova approvazione/comprendimento, il 22,1 degli infermieri vs, il 25,8% dei medici prova tristezza e il 27,5% dei medici frustrazione. È presente un'ampia variabilità nelle definizioni dei termini, nessuna delle quali supera il 54,2% e tra gli interventi considerati come eutanasia trovano rilevanza il non intraprendere la RCP in un paziente inguaribile allo stato terminale e la sedazione in un paziente terminale;

interventi che non hanno tale finalità ma sono orientati a evitare la sofferenza inutile. La diversificazione della distribuzione di frequenza delle risposte sopra probabilmente riflette la diversità di opinioni presenti nella popolazione indagata come d'altronde nel contesto sociale ed alla difficoltà nel dare una definizione chiara e puntuale di eutanasia.

Il 61,1% degli infermieri vs il 45,8% dei medici ritiene che la persona abbia il diritto di decidere/richiedere di anticipare la fine della sua vita ma di fronte a questa richiesta una minoranza prova comprensione/approvazione e la tristezza è il sentimento maggiormente provato.

Di fronte a questa richiesta, che gli operatori percepiscono emerga in modo prevalente in presenza di una malattia a prognosi infausta e di dolore intollerabile, si sono trovati il 50,4% degli infermieri e il 38,9% dei medici e tale dato potrebbe indicare un mancato sostegno psicologico e una ancor poca diffusa cultura della medicina palliativa. Si apre la riflessione su quali sentimenti e vissuto porta con sé l'assistito per esprimere questa richiesta e quanto sia accompagnato nel suo morire. La maggior frequenza negli infermieri sembrerebbe confermare i dati di una revisione della letteratura: per la loro stretta relazione con il paziente e i suoi familiari, gli infermieri sono maggiormente sollecitati da eventuali richieste di anticipare la fine della vita. Devono pertanto essere in grado di identificare tali problematiche, sviluppare la comunicazione e l'elaborazione delle emozioni in un impegno etico per un'assistenza migliore possibile ad un paziente morente.²¹

Inoltre è evidenziato che per gli infermieri, rispetto all'eutanasia, vanno sviluppate le cure palliative e la necessità di una maggiore formazione e di ulteriori ricerche e discussioni.^{55,56,57,58}

Le differenze che si evidenziano nelle opinioni e atteggiamenti fra i professionisti potrebbero essere ricondotte al diverso approccio alla persona.

Sicuramente si sollevano temi per ulteriori indagini in questo ambito: quali valori sottostanno alle diverse opinioni espresse, su quali fattori incidere per ridurre il divario fra quello che si dichiara e i comportamenti realmente osservati nella pratica clinica e sicuramente è necessaria la formazione e il lavoro di team.

Nonostante la crescente attenzione nei

confronti del fine vita infatti la maggior parte di medici e infermieri si sentono impreparati a sostenere e facilitare gli assistiti e pensano che la loro preparazione didattica o clinica non sia sufficiente per aiutare i pazienti ed i loro familiari alla fine della vita^{59,19}. Nasce l'esigenza di formazione per gli operatori per essere in grado di assistere e di accompagnare la persona di fronte all'evento morte nelle dimensioni fisica, psicologica e spirituale.

Nelle decisioni di fine vita il processo decisionale è più efficace quando i membri del team lavorano insieme per aiutare gli assistiti e le loro famiglie⁵⁹ ed è fondamentale un rapporto di fiducia fra tutti gli attori¹⁶. Il team ha bisogno di comunicare un messaggio coerente agli assistiti e ai familiari a sostegno e per facilitare il processo decisionale.⁶⁰ La collaborazione tra i medici e gli infermieri può ridurre il disagio morale vissuto da ciascun gruppo, in particolare quando ogni gruppo riconosce l'unicità dei conflitti etici e dei dilemmi morali che l'altro gruppo vive in queste situazioni.¹⁵

La condivisione nell'équipe del processo decisionale permetterebbe di cogliere meglio tutti gli aspetti della persona; discutere di quello che accade al letto del morente, può permettere di riflettere e di cogliere tutti i valori in gioco e di prendere le migliori decisioni per l'assistito.

In conclusione, nelle decisioni di fine vita è opportuno valutare le diverse situazioni sotto diversi punti di vista, della persona, dei suoi familiari, dei curanti, quello etico e morale, e solo tenendo conto di tutte queste variabili sarà possibile non incorrere nell'accanimento terapeutico o nell'eutanasia nelle decisioni di fine vita scegliendo un piano terapeutico adeguato ai reali bisogni della persona. La reale alternativa non è tanto tra accanimento terapeutico e eutanasia, quanto tra eutanasia e accanimento terapeutico, entrambe espressione di una stessa attitudine culturale e accompagnamento del paziente nella fase terminale della sua malattia.⁶¹

Bibliografia

- HURST S, WHITMER M. *Palliative care services*. Dimens Crit Care Nurs. 2003;22:35-38. [Medline].
- NELSON JE, ANGUS DC, WEISSFELD LA, PUNTILLO KA, DANIS M, DEAL D, LEVY MM,

CookDJ for the Critical Care Peer Workgroup of the Promoting Excellence in End-of-Life Care Project. End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey ; Crit Care Med 2006;34:1-7.

- RUSHTON CH, WILLIAMS MA, SABATIER KH. *The integration of palliative care and critical care: one vision, one voice*. Crit Care Nurs Clin North Am. 2002;14:133-140. [Medline].
- CARLET J, et al. *Challenges in end-of-life care in the ICU 5 th International Consensus Conference in Critical Care Intensive Care Med* 2004;30:770.
- Federazione IPASVI *Codice Deontologico dell' infermiere art 3* (CD) 2009 Roma www.ipasvi.it.
- Legge 42/1999. www.ipasvi.it.
- DM 739/94 profilo professionale dell' infermiere.
- American Nurses Association. *Nursing. Scope & standards of practice*. 2004 Washington, DC: American Nurses Publishing. http://nursingworld.org /Main MenuCategories/ accesso 24 dicembre 2009 ThePracticeofProfessionalNursing/NursingStandards/ANAPrinciples/Principles-on-Nurse-Staffing/Nurse-Staffing.aspx.
- AUCOIN, J.W. *Nursing : scope and standard of practice*, J Radio Nurs 2004; 23:46-48 www.radiology nursing.org, accesso giugno 2007.
- Federazione IPASVI *Pronunciamento della federazione Nazionale IPASVI su La persona e il fine vita*, Roma 16 dicembre 2009 www.ipasvi.it accesso 24 dicembre 2009.
- MICCINESI G, FISCHER S, PACI E, ONWUTEAKA-PHILIPSEN B, CARTWRIGHT C, VAN DER HEIDE A, NILSTUN T, NORUP M, MORTIER F: *Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries*, Social Science and Medicine 2005, 60(9): 1961-1974.
- GIANNINI A, PESSINA A, TACCHI E.M., *End-of-life decision in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting intensive care Med* (2003)29; 1092-10.
- BAGGS JG, SCHMITT MH. *End-of-life decisions in adult intensive care: current research base and directions for the future*. Nurs Outlook. 2000;48:158-164. [Medline].
- JOHNSON J. *Withdrawal of treatment: a study into the attitudes of ICU nurses*. Nurse 2 Nurse. 2002;2:11-13.
- OBERLE K, HUGHES D. *Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions*. J Adv Nurs. 2001;33: 707-715. [Medline].
- SIMPSON SH. *Reconnecting: the experiences of nurses caring for hopelessly ill patients in intensive care*. Intensive Crit Care Nurs. 1997;13:189-197. [Medline].
- KIRCHHOFF KT, SPUHLER V, WALKER L, HUTTON A, COLE BV, CLEMMER T. *Intensive care nurses' experiences with end-of-life care*. Am J Crit Care. 2000;9:36-42. [Abstract]

18. PUNTILLO K, BENNER P, DROUGHT T, et al. *End-of-life issues in intensive care units: a national random survey of nurses' knowledge and beliefs*. Am J Crit Care. 2001; 10:216-229. [Abstract].
19. STROUD R. *Withdrawal of life support in adult intensive care: an evaluative review of the literature*. Nurs Crit Care. 2002; 7:176-184. [Medline].
20. McMILLEN R. E. *End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences intensive care critical nurse 2008* 24, 4, : 251-259 [www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397\(07\)00119-X/abstract](http://www.intensivecriticalcarenursing.com/article/S0964-3397(07)00119-X/abstract).
21. THELEN MARY, *End-of-Life Decision Making in Intensive Care Critical Care Nurse*. 2005;25: 28-37.
22. C. SPRUNGETAL. *The EthicusStudy*, JAMA 2003;290:790-797.
23. *Costituzione italiana*.
24. *Convenzione di Oviedo* sottoscritta il 4 aprile del 1997 e ratificata con la legge 28 Marzo 2001, n° 145.
25. *Codice di deontologia medica (CDM)*.
26. Proposta di Legge approvata, in un testo unificato, dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009 (v.stampati Senato n.10-51-136-281-285-483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368 *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*).
27. MANNI C, *Accanimento terapeutico in rianimazione e terapia intensiva*, in Bompiani A. (a cura di) *Bioetica in medicina*, CIC ed. Internazionali, Roma 1996.
28. PELLEGRINO E.D. *le decisioni al termine della vita: uso e abuso del concetto di utilità*, *Medicina e morale*, 2002,5: 867-95.
29. PRENDERGAST TJ, LUCE JM: *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill*. Am J Respir Crit Care Med 1997; 155: 15-20.
30. EIDELMAN LA, ET AL., EIDELMAN LA, JAKOBSON DJ, PIZOV R, GEBER D, LEIBOVITZ L, SPRUNG CL. *Foregoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU*. Intensive Care Med 1998; 24:162-166. [Medline abstract].
31. L. EUSEBI, *"L'eutanasia come problema giuridico"*, *Ragion pratica*, n. 19, Genova, 2002; 103.
32. EMANUEL E.J., FAIRCLOUGH D., CLARRIDGE B.C., BLUM M.S.W., BRUERA E., PENLEY C., SCHNIPPER L.E., MAYER R.J., *Attitudes and Practices of U.S. Oncologists regarding Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*, "Annals of Internal Medicine" 2000;133:7:527-532.
33. PETRINI M a cura di gruppo di studio SIGG *La cura nella fase terminale della vita Il paziente anziano nella fase terminale della malattia*, <http://www.sigg.it/public/doc/GRUPPIATTIVITA/554.pdf>.
34. MICCINESI G., PACI E. *Le decisioni mediche di fine vita* http://www.neodemos.it/index.php?file=onenews&form_id_notizia=184&viewcomments=1 accesso il 30 luglio 2008.
35. SGRECCIA E., *Bioetica, sanità e qualità della vita*, Vita e Pensiero, Milano 2002.
36. CHIAMBRETTO P., GUARNIERO C *Stato vegetativo e accanimento terapeutico: cosa ne pensano i familiari* G.I. medicina del Lavoro ed Ergonomia, Pavia, 2007;12-18.
37. PACI E., MICCINESI G. *Come si muore in Italia*. Lo studio ITAELD-FNOMCeO, Toscana Medica, n° „2, 2008; 14-17.(2).
38. ZACCARO A *L'infermiere di fronte alla sofferenza del paziente terminale e all'ineluttabilità della morte tesi di laurea in Infermieristica*, relatore P.Di Giacomo Università di Bologna ,ottobre 2003 non pubblicata.
39. R.LÖFMARK, T.NILSTUN, C.CARTWRIGHT, SFISCHER, A DER HEIDE, F MORTIER, M NORUP, L SIMONATO, B.D.ONWUTEAKA-PHILIPSEN for the EURELD Consortium *Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia* BMC Medicine 2008, Feb 12 :6:4 <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/6/4> accesso il doi:10.1186/1741-7015-6-4.
40. GRASSI L., MAGNANI K., ERCOLANI M., *Attitudes toward euthanasia a care physicians*, "J Pain Symptom Manage" 1999; 17(3): 188-196.
41. ASAI A., OHNISHI M., NAGATA K.S., TANICA N., YAMAZAKI Y., *Doctors' and nurses' attitudes toward and experiences of voluntary euthanasia: survey of members of the Japanese Association of Palliative Medicine*, "J Med Ethics" 2001; 27:324-330.
42. VAN DER HEIDE A, DELIENS L, FAISST K, NILSTUN T, NORUP M, PACI E, VAN DER WAL G, VAN DER MAAS PJ; EURELD consortium: *End of life decision-making in six European countries: descriptive study*. The Lancet 2003; ;362:345-50.
43. GRASSI L., AGOSTINI M MAGNANI K., *Attitudes of Italian doctors to euthanasia and assisted suicide for terminally ill patients*, "Lancet" 1999; 354: 1876-1877.
44. DI MOLA G., BORSSELLINO P., BRUNELLI C. et al., *Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for Palliative Care*, "Ann Oncol." 1996; 7:907-911.
45. MANARA AR, PITTMAN JAL, BRADDON FEM (1998) *Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care*. Anaesthesia 53:523-528.
46. SMEDIRA NG, EVANS BH, GRAIS LS, COHEN NH, LO B, COOKE M, SHECTERWP, 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.
47. ESTEBAN A, GORDO F, SOLSONA JF, ALIA I, CABALLERO J, BOUZA C, ALCALA-ZAMORANO J, COOK DJ, SANCHEZ JM, ABIZANDA R, MIRO G, FERNANDEZ DEL CUBO MJ, DE MIGUEL E, SANTOS JA, BALERDI B (2001) *Withdrawal and with-holding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study*. Intensive Care Med 27:1744-1749.
48. FERRAND E, ROBERT R, INGRAND P, LEMAIRE F, for the French LATAREAgrou (2001) *Withholding and with-drawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey*. Lancet 357:9-14.
49. POCHARD F, AZOULAY E, CHEVRET S, VINSONNEAU C, GRASSIN M, LEMAIRE F, HERVE C, SCHLEMMER B, ZITTOUN R, DHAINAUT JF, for the French PROTOCETIC Group (2001) *French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy*. Crit Care Med 29:1887-1892.
50. EIDELMAN LA, JAKOBSON DJ, WORNER TM, PIZOV R, GEBER D, SPRUNG CL. *End-of-life intensive care unit decisions, communication, and documentation: an evaluation of physician training*. J Crit Care. 2003; 18:11-16. [Medline].
51. SVANTESSON M, SJOKVIST P, THORSEN H. *End-of-life decisions in Swedish ICUs: how do physicians from the admitting department reason?* Intensive Crit Care Nurs. 2003; 19: 241-251. [Medline].
52. CASSELL J, BUCHMAN TG, STREAT S, STEWART RM. *Surgeons, intensivists, and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life* [corrected and republished in Crit Care Med. 2003; 31:1551-1557]. Crit Care Med. 2003;31: 1263-1270. [Medline].
53. CURTIS JR, ENGELBERG RA, WENRICH MD, et al. *Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework*. J Crit Care. 2002; 17:147-160. [Medline].
54. PRETINI M, CARETTA F, BERNABEI R *La realtà della morte oggi*, G.Gerontology, 2005;53:3:573-8.
55. BERGHS M., DIERCKX DE CASTERLE B., GASTMANS C., *The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature*, in "Journal of Medical Ethics" 2005; 31: 441-446.
56. DE BEER T., GASMANS C., DIERCKX DE CASTERLE, *Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature*, www.jmedethics.com, 2003, pp. 494-498.
57. DICKENSON L DONNA, *Practitioner attitudes in the United States and United Kingdom toward decisions at the end of life: are medical ethicists out of touch?*, Volume 174 wjm, www.ewjm.com , February 2001, pp. 103-109.
58. VAN BRUCHEM- VAN DE SCHEUR A, VAN DER AREND A, VAN WIJMEN F, ABU-SAAD HH, TER MEULEN R. *Dutch nurses' attitudes towards euthanasia and physician-assisted suicide*. Nurs Ethics. 2008 Mar;15(2):186-98.
59. AHRENS T, YANCEY V, KOLLEF M. *Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use*. Am J Crit Care. 2003;12:317-323.
60. NORTON SA, BOWERS BJ. *Working toward consensus: providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices*. Res Nurs Health. 2001; 24:258-269. [Medline].

61. VIAFORA C. *L'accompagnamento: paradigma etico delle cure alla fine della vita "Il morire tra ragione e fede. Universi che orientano le pratiche d'aiuto"* - Convegno Padova, 20 - 21 marzo 2009 <http://endlife.cab.unipd.it/convegni/convegno-2009>.

Ulteriore bibliografia

- BENNER P, KERCHNER S, CORLESS IB, DAVIES B. *Attending death as a human passage: core nursing principles for end-of-life care*. Am J Crit Care. 2003;12:558-561.
- DE BACK M L' *Ordine dei medici : l' eutanasia e' omicidio* , Corriere della sera, 13 novembre 2002, pag 15 <http://archivio.storico.corriere.it>.
- Eurispes *Rapporto Italia 2007*, gennaio 2007 www.eurispes.it
- FARBER N. J. E altri, *Physicians' Decisions to Withhold and Withdraw Life-Sustaining Treatment*, www.archintern-med.com, 31/07/08, pp.560-564.
- FIORI A., SGRECCIA E., *Vera solidarietà come alternativa all'abbandono terapeutico e all'eutanasia*, "Medicina e Morale", 2006, pp.885-90.
- FNOMCEO Studio Itaeld giugno 2007, *Convegno Etica di fine vita* Udine 6 luglio 2007 www.FNOMCeO.it.
- GOBBI P. *Direttive anticipate e testamento biologico: implicazioni per la professione infermieristica*, Nursing Oggi, 2007, 1:8-15.
- GRAEV M., *Chi decide? Ancora sull'eutanasia*, Toscana Medica, 2007,8,;33-34.
- KUHSE H., *Prendersi cura L'etica e la professione di infermiera*, Edizioni di comunità, Torino, 2000.
- GIELEN J, VAN DEN BRANDEN S, BROECKAERT B. *Religion and nurses' attitudes to euthanasia and physician assisted suicide*. Nurs Ethics. 2009 May;16(3):303-18.
- KUBLER ROSS E., *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, Assisi, 1996.
- MARTINI CM, SGRECCIA E, RODOTA S, SANTOSUOSSO A. *Le posizioni etiche*, Toscana Medica 2007, 4; 18-20.
- MICCINESI G, RIETJENS J, DELIENS L, PACI E, BOSSHARD G, NILSTUN T, NORUP M, VAN DER WAL G, on behalf of the EURELD consortium. *Continuous deep sedation: Physicians' experiences in six European countries*. Journal of Pain and Symptom Management 2006, 31: 122-129.
- MORIN E., *L'uomo e la morte*, Newton compton editori, 1980.
- NANNUCCI U. , *Eutanasia dal punto di vista giuridico*, Toscana Medica, 2007, 8;19-22.
- NAVARINI C., *L'abc dell'accanimento terapeutico*, www.medicinapersona.org, 3 novembre 2006.
- NAVARINI C., *Con la scusa dell'accanimento terapeutico*, www.zenit.org/article-9647?1=italian, 26/02/08.
- NUCCHI M., *Tra eutanasia e accanimento terapeutico: una lettura attraverso le norme dell'infermieristica*, Nursing Oggi, 2006,1;14-18.
- PEGNA A.L., *Riflessioni sull'accanimento terapeutico*, Toscana medica, 2007, 4;27-28.
- PESSINA A a cura di *Scelte di confine in medicina* Vita e Pensiero ,Milano 2004.
- ROSSI P., *Accanimento terapeutico ed eutanasia*, Filosofia della medicina - agosto 2005 <http://foliacardiologica.it/archivio/filosofia/20.htm>, 2005, accesso 17/06/08.
- SHALOWITZ D., GARRETT-MAYER E., WENDLER D., *The accuracy of surrogate Decision Markers*, www.archintern-med.com, 31/07/08, pp. 493-497.
- SIMONI S. , *Accanimento terapeutico, eutanasia o cure palliative?*, L'infermiere, 2005, 6;17.
- SPINSANTI E. E PETRELLI, *Scelte etiche ed eutanasia*, Paoline editoriale libri, 2003.
- TAMBONE V., SACCHINI D., CAVONI C.D., *EUTANASIA E MEDICINA*, De Agostini Scuola spa, Novara, 2008.
- YATES JA, RUTSOHN P, IBRAHIM N. *An analysis of provider attitudes toward end-of-life decision-making* [published correction appears in Am J Hosp Palliat Care. 2004;21:9]. Am J Hosp Palliat Care. 2003;20:371-381.

Note

- a. *Codice Deontologico dell' infermiere art 3 (CD) 2009. La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.*
- b. *DM 739/94. L'infermiere partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi, pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico, ...garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche...*
- c. *CD 2009 art 2. L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa.*
- d. *Il termine advocacy indica nell' ambito della relazione assistito infermiere l' atteggiamento e l' impegno dell' infermiere per garantire al proprio assistito le informazioni e le condizioni che gli consentono di assumere in piena consapevolezza e libertà le decisioni che riguardano il suo piano di cure (Wilkinson).*
- e. *Costituzione italiana art. 13. "La libertà personale è inviolabile".*
- f. *Costituzione italiana art. 32. "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività...Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana."*
- g. *Convenzione di Oviedo sottoscritta il 4 aprile del 1997 e ratificata con la legge 28 Marzo 2002, n° 145 Art. 2: "Ogni persona capace ha diritto di prestare o negare il proprio consenso in relazione ai trattamenti sanitari..."; (articolo 5) "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato... La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso".*
- h. *Codice di deontologia medica (CDM) art 35 "Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente".*
- i. *CD 2009 art 20. L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte. art 24 L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.*
- j. *CD 2009 art 38. "L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato".*
- k. *Convenzione di Oviedo (Legge 145/2001) art. 9 "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione."*
- l. *Codice civile Art. 5 "Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume."*