



Le decisioni in fine vita in Italia

i risultati dello studio GiViTI

Guido Bertolini

Centro di Coordinamento GiViTI
Istituto "Mario Negri", Ranica (Bergamo)



LO STUDIO EPIDEMIOLOGICO

TI ADERENTI:	84
PAZIENTI COMPLESSIVI:	25612
PAZIENTI PETALO FINE VITA:	4142

2005

PAZIENTI CON DATI VALIDI: 3782

DECEDUTI: **3747**

DECISIONI DI
DESISTENZA/INSISTENZA: **35**

LO STUDIO QUALITATIVO

TI ADERENTI:	6
FOCUS GROUP:	18
INTERVISTE IN PROFONDITA':	12



LO STUDIO EPIDEMIOLOGICO

informazioni su:

- 1. CONSENSO AL PIANO DI CURE**
- 2. DECISIONI TERAPEUTICHE EFFETTUATE**
- 3. PRESENZA E COINVOLGIMENTO DEI FAMILIARI**
- 4. DONAZIONE D'ORGANO**

LO STUDIO QUALITATIVO

6 aree tematiche principali

- 1. le volontà in gioco (quali e come vengono accertate)**
- 2. le storie della famiglia e le reti di prossimità**
- 3. l'équipe (condivisione delle scelte, biografie e ruolo degli operatori)**
- 4. di fronte alla morte (il tempo e i luoghi del morire)**
- 5. la tecnologia**
- 6. gli aspetti organizzativi e medico-legali**

Quale piano di cure per il paziente, al momento dell'ammissione?

4) Quale piano di cure è stato inizialmente scelto per questo paziente (alla sua presa in carico)?

(possibili risposte multiple)

Supporto terapeutico pieno, senza alcuna limitazione terapeutica	2784	73.6
Supporto terapeutico pieno, senza RCP in caso di arresto cardio-circolatorio	692	18.3
Non avvio di determinate terapie	275	7.3
<i>Intubazione</i>	63	22.9
<i>Tracheostomia</i>	47	17.1
<i>VAM</i>	38	13.8
<i>Amine</i>	127	46.2
<i>Dialisi, ultra filtrazione</i>	134	48.7
<i>Chirurgia</i>	76	27.6
<i>Trasfusioni</i>	46	16.7
<i>Nutrizione</i>	46	16.7
<i>Idratazione</i>	6	2.2
Sospensione di determinate terapie	45	1.2
<i>VAM (svezzamento terminale senza estubazione)</i>	15	33.3
<i>VAM (svezzamento terminale con estubazione)</i>	8	17.8
<i>Amine</i>	25	55.6
<i>Dialisi, ultra filtrazione</i>	2	4.4
<i>Trasfusioni</i>	3	6.7
<i>Nutrizione</i>	2	4.4
<i>Idratazione</i>	1	2.2

91.9%

8.1%



Quali scelte sono state adottate al momento del decesso o della dimissione?

7) Quali scelte terapeutiche sono state adottate al momento del decesso o della dimissione? (N = 3438)		
<i>(eleggibili i pazienti deceduti o dimessi in condizioni preterminali e per cui non è stata effettuata la donazione d'organo)</i>		
<i>(possibili risposte multiple)</i>		
Supporto terapeutico pieno, senza alcuna limitazione terapeutica	1301	37,8
Non effettuazione di RCP	975	28,4
Non avvio di determinate terapie	524	15,2
<i>Intubazione</i>	85	16,2
<i>Tracheostomia</i>	45	8,6
<i>VAM</i>	68	13,0
<i>Amine</i>	292	55,7
<i>Dialisi, ultra filtrazione</i>	238	45,4
<i>Chirurgia</i>	80	15,3
<i>Trasfusioni</i>	86	16,4
<i>Nutrizione</i>	52	9,9
<i>Idratazione</i>	10	1,9
Sospensione di determinate terapie	585	17,0
<i>VAM (svezzamento terminale senza estubazione)</i>	167	28,5
<i>VAM (svezzamento terminale con estubazione)</i>	29	5,0
<i>Amine</i>	408	69,7
<i>Dialisi, ultra filtrazione</i>	74	12,6
<i>Trasfusioni</i>	89	15,2
<i>Nutrizione</i>	103	17,6
<i>Idratazione</i>	28	4,8
Sedazione analgesia al momento del decesso	729	21,2

62.2%



- *scelta difficile*

Medico

Non decidiamo perché ci sentiamo responsabili verso noi stessi o verso chi probabilmente è in una condizione disumana?

Infermiere

Anche se io penso di agire nel giusto; fino a che punto è giusto che io vada avanti e fino a che punto è giusto che io mi fermi, per non prevaricare quelle che sono le sue convinzioni, per non prendere delle decisioni al posto dell'altra persona?



Medico

Decidere di continuare a trattare qualcuno, a volte, significa decidere di non trattare qualcun altro che non avrà il letto disponibile. Anche una non-scelta, in terapia intensiva, è sempre una scelta: decidi sempre per qualcuno.

Medico

**Io in certi momenti non riesco a capire bene ...
se facciamo del bene.**

Medico

Forse dobbiamo trovare l'alchimia migliore che ci faccia guarire da questo senso di colpa ... con il quale convivere.



CONSENSO AL PIANO DI CURE

N = 3782		N	%
1) Secondo te il paziente era in grado di fornire un consenso al momento dell'ingresso in TI?			
Sì		546	14.4
No		3064	81.0
Non sono riuscito a capirlo		172	4.5

3) Secondo te il paziente ha effettivamente fornito il consenso al piano di cure?			
Consenso al momento dell'ammissione in TI			
	Sì	307	8.1
	No	3317	87.7
	Non sono riuscito a capirlo	158	4.2



Le volontà in gioco

- *volontà assente: il paziente*

Medico

Io credo che ognuno abbia diritto di scegliere come vivere e come non vivere, cioè fino a che punto riesce ad accettare una situazione e oltre a che punto non riesce più ad accettarla. Il fatto è che noi spesso ci troviamo di fronte a pazienti che non sono più coscienti ...

Medico

Proprio in questi giorni è venuto a trovarci un paziente, AG, in carrozzella. Ha finito gli studi ed era felice. Quando è venuto qui, era molto grave e nei momenti di lucidità chiedeva di lasciarlo morire. Diceva che non avrebbe mai potuto vivere in carrozzella ...



- *volontà problematiche: i familiari*

Infermiere

Spesso anche il parente si trova a dover decidere di una situazione di cui non sa bene.

Medico

... e forse anche per egoismo, una persona, non so ... penso a una madre. A nessuno fa piacere perdere un figlio. Così piuttosto accetta anche una condizione di disabilità grave. E vuole provarle tutte, pur di non doversi distaccare, pur di non subire una perdita ...



- *volontà difficili: gli operatori*

Medico

... io mi sto rendendo conto che ogni anno che passa loro (gli infermieri) acquistano sensibilità, e noi invece la stiamo perdendo.

Infermiere

... però vorrei dire ... non è del tutto vero che noi non abbiamo mai la volontà del paziente: tante volte qualcosa intuiamo.

Infermiere

Noi come infermieri diciamo come decideremmo ... solo perché alla fine non dobbiamo decidere noi. Alla fine la decisione, la coscienza, non ce la mettiamo noi ...

DECISIONE TERAPEUTICA AL MOMENTO DEL DECESSO O DELLA DIMISSIONE**MODELLO DI REGRESSIONE LOGISTICA**

(variabile dipendente: decisione di desistenza terapeutica al momento del decesso o della dimissione)

Numero di osservazioni= 3453

VARIABILI INDIPENDENTI	Odds Ratio (IC 95%)	p
<i>intercetta</i>	<i>1</i>	<0.0001
<i>Età (Incremento di 10 anni)</i>	1.2 (1.2 - 1.3)	<0.0001
<i>Tipologia paziente: chirurgico d'elezione vs. medico</i>	0.4 (0.3 - 0.6)	<0.0001
<i>Tipologia paziente: chirurgico d'urgenza vs. medico</i>	1.0 (0.8 - 1.2)	0.8729
<i>Patologie coesistenti: demenza (si vs. no)</i>	1.9 (1.3 - 2.8)	0.0006
<i>Patologie coesistenti: emiplegia o paraplegia (si vs.no)</i>	1.6 (1.0 - 2.3)	0.0287
<i>Patologie coesistenti: epatopatia moderata o grave (si vs. no)</i>	1.5 (1.1 - 2.2)	0.0136
<i>Patologie coesistenti: infarto (si vs. no)</i>	1.4 (1.1 - 1.8)	0.0058
<i>Patologie coesistenti: insufficienza renale (moderata o grave vs. lieve o no insufficienza)</i>	1.4 (1.1 - 1.9)	0.0074
<i>Patologie coesistenti: malattie ematologiche maligne (si vs. no)</i>	1.5 (1.0 - 2.3)	0.00387
<i>Patologie coesistenti: tumore metastatizzato (si vs. no)</i>	2.3 (1.6 - 3.2)	<0.0001
<i>Patologie coesistenti: vasculopatia cerebrale (si vs. no)</i>	1.3 (1.0 - 1.6)	0.0190
<i>insufficienze all'ammissione: coma post-anossico (si vs. no)</i>	1.3 (1.0 - 1.7)	0.0471
<i>insufficienze all'ammissione: cardiovascolare senza shock (si vs. no)</i>	1.5 (1.0 - 2.3)	0.0454
<i>insufficienze all'ammissione: shock cardiogeno (si vs. no)</i>	0.5 (0.4 - 0.7)	<0.0001
<i>insufficienze all'ammissione: shock ipovolemico/emorragico (si vs. no)</i>	0.7 (0.5 - 0.9)	0.0065
<i>Patologie all'ammissione: atelettasia (si vs. no)</i>	1.9 (1.2 - 2.9)	0.0044
<i>Patologie all'ammissione: encefalopatia metabolica/postanossica (si vs. no)</i>	1.5 (1.1 - 2.1)	0.0103
<i>Patologie all'ammissione: infarto intestinale (si vs. no)</i>	1.7 (1.1 - 2.9)	0.0303
<i>Patologie all'ammissione: patologia vascolare periferica (si vs. no)</i>	1.8 (1.1 - 2.9)	0.0159
<i>Patologie all'ammissione: sanguinamento Intracranico (si vs. no)</i>	1.9 (1.4 - 2.4)	<0.0001
<i>Patologie all'ammissione: scompenso cardiaco (si vs. no)</i>	1.4 (1.0 - 1.8)	0.0283
<i>Patologie all'ammissione: trauma cranico (si vs. no)</i>	0.7 (0.4 - 1.0)	0.0492
<i>insufficienze in degenza: shock cardiogeno (si vs. no)</i>	0.7 (0.6 - 1.0)	<0.0001
<i>Patologie in degenza: aritmia grave acuta (si vs. no)</i>	0.7 (0.5 - 0.9)	0.0096
<i>Patologie in degenza: edema cerebrale (si vs. no)</i>	2.9 (1.7 - 4.9)	0.0001
<i>Patologie in degenza: encefalopatia metabolica/postanossica (si vs. no)</i>	2.8 (1.6 - 4.9)	0.0005
<i>Patologie in degenza: infarto miocardio acuto (si vs. no)</i>	0.2 (0.1 - 0.7)	0.0069
<i>Patologie in degenza: ischemia acuta (si vs. no)</i>	0.3 (0.1 - 0.9)	0.0324
<i>Patologie in degenza: sepsi clinica (si vs. no)</i>	0.5 (0.3 - 0.9)	0.0219
<i>Patologie in degenza: squilibrio metabolico (si vs. no)</i>	0.5 (0.3 - 0.8)	0.0019
<i>Paziente infetto in degenza: si vs.no</i>	1.5 (1.2 - 1.9)	0.0002
<i>Predetto modello GIVITI 2005</i>	0.9 (0.9 - 1.0)	0.0003
<i>Zona di appartenenza della TI: Centro vs. Nord</i>	0.4 (0.3 - 0.5)	<0.0001
<i>Zona di appartenenza della TI: Sud vs. Nord</i>	0.3 (0.2 - 0.4)	<0.0001
<i>Livello di urbanizzazione del luogo sede della TI: città vs. paese</i>	1.7 (1.3 - 2.0)	<0.0001
<i>Livello di urbanizzazione del luogo sede della TI: metropoli vs. paese</i>	1.4 (1.1 - 1.8)	0.0106
<i>Numero di letti di TI: 0-10 vs. 1-5</i>	0.8 (0.7 - 1.0)	0.0243
<i>Numero di letti di TI: > 10 vs. 1-5</i>	0.3 (0.2 - 0.4)	<0.0001

Capacità di spiegare la variabile dipendente

Likelihood ratio test: 551.83

Gradi di libertà: 38

p < 0.0001

Bontà dell'adattamento

% coppie: concordi 74.1%, discordanti 25.7%

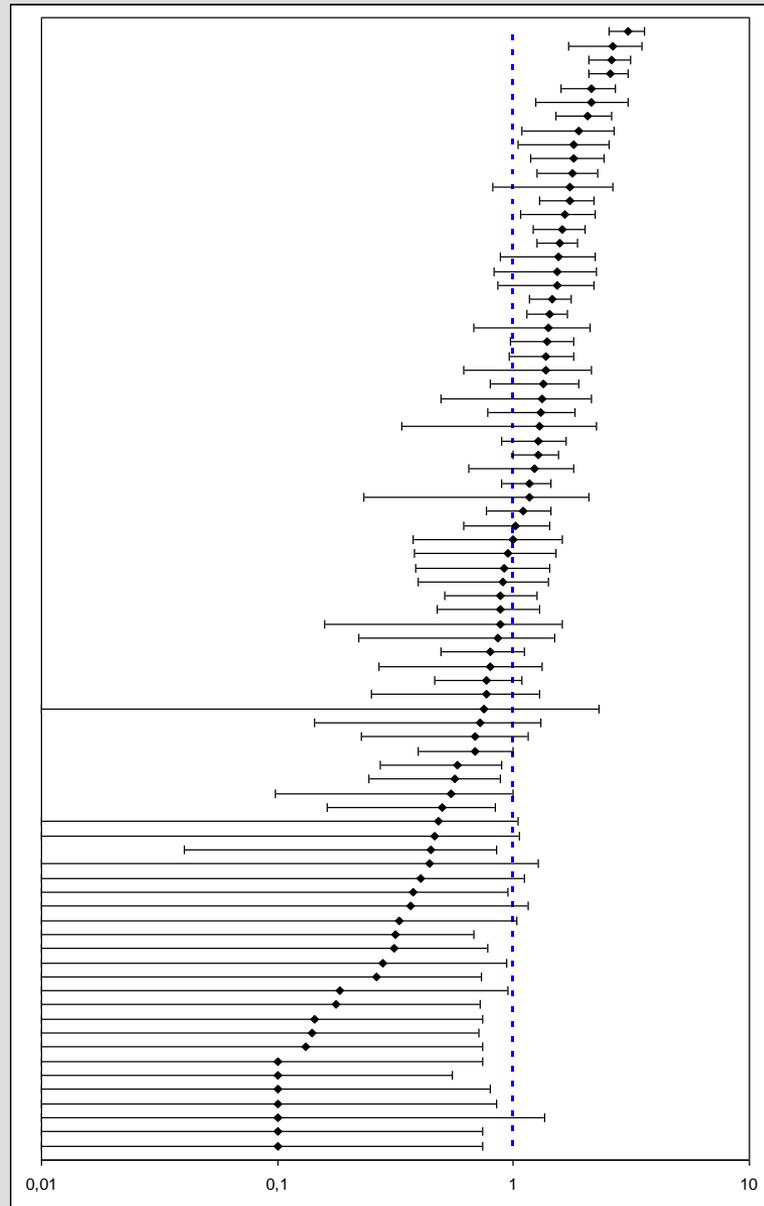
D di Somers: 0.48

Area sotto la curva ROC: 0.74



Distribuzione O/E Limitazione

**TI che limitano
meno dell'atteso**



**TI che limitano
più dell'atteso**



Da chi sono state prese le decisioni al momento del decesso o della dimissione?

8) Da chi sono state prese le decisioni al momento del decesso o della dimissione? (N = 3747)		
Ad un solo medico della TI	696	18.6
<i>A me stesso</i>	251	36.1
<i>Ad un altro medico</i>		
<i>Responsabile della TI</i>	76	10.9
<i>Non responsabile della TI</i>	369	53.0
Ad un gruppo di soli medici della TI	2132	56.9
<i>In cui ero coinvolto</i>	1620	76.0
<i>In cui non ero coinvolto</i>	512	24.0
Ad un gruppo di medici ed infermieri	919	24.5
<i>In cui ero coinvolto</i>	672	73.1
<i>In cui non ero coinvolto</i>	247	26.9



Modello di decisione condivisa e comunicazione aperta

Medico

Secondo me andrebbe prima discussa tra alcuni, poi esposta; non è che si può discutere in venti la decisione. C'è magari qualcuno che ha seguito di più quel paziente, due o tre persone, due o tre medici, piuttosto che medici e infermieri. Si prende la decisione, poi si condivide con gli altri di modo che sia relativamente serena, la decisione.



Prossimità e distanze

La condivisione delle scelte (coinvolgimento)

Medico

Quello che manca, forse, è il grado di condivisione delle scelte ... Dobbiamo imparare a confrontarci un po' di più. Magari non si prende la soluzione più giusta, ma ci si avvicina.

Infermiere

**Non è il problema del rapporto medico-infermiere ...
Non è questo. E' il modo stesso di lavorare a essere in gioco.
La tua decisione implica che io faccia delle cose ... E io ...
pretendo di capire ... in modo da dare un'assistenza migliore
a quel malato ... e anche al parente.**



Infermiere

Questo manca ... Io sono tredici anni che sono qui e non ho mai ... mai mi è successo di sedermi intorno a un tavolo e parlare: “Con questo paziente si è deciso di comune accordo di dire basta, dopo ventiquattro ore sappiate tutti che lo lasceremo morire”. Ecco, questo.



Équipe nella T.I.

Medico

Credo che sia importante stare male, stare un po' male per il paziente: credo anche di gestire le situazioni e di decidere meglio, se sento la sofferenza ... e, certo, se la sopporto condividendola con gli altri dell'équipe.

Da chi sono state prese le decisioni al momento del decesso o della dimissione?

Zona		Un solo medico		Gruppo medici		Medici ed infermieri	
Nord	423	19.1	1351	↑	61.1	438	↓ 19.8
Centro	134	18.4	379	↑	52.1	214	↓ 29.4
Sud	139	17.2	402	↑	49.8	267	↓ 33.0

N posti letto		Un solo medico		Gruppo medici		Medici ed infermieri		
= 5	261	↑	25.6	399	↓	39.1	360	↑ 35.3
6 -10	407	↑	17.9	1335	↓	58.9	526	↑ 23.2
> 10	28	↑	6.1	398	↓	86.7	33	↑ 7.2

Quali scelte terapeutiche sono state adottate al momento del decesso o della dimissione?

Familiari vicini	Pieno supporto	No RCP	Non avvio	Sospensione	Sedazione
Molto	535 39.8	340 25.3	218 16.2	259 19.3	315 23.4
Abbastanza	483 33.9	441 30.9	230 16.1	230 16.1	309 21.7
Mai	96 36.1	80 30.1	37 13.9	46 17.3	48 18.0
Non ho capito	134 45.7	83 28.3	29 9.9	38 13.0	44 15.0

L'ambivalenza delle prossimità

(comunicazione, comprensione)

Infermiere

Accompagnare un parente, stare lì anche quei dieci minuti con lui, anche in silenzio, è molto impegnativo ...

Medico

Dire “è morto”, faccio molta fatica. E loro capiscono che il paziente è morto solo quando glielo si dice ... Se io gli dico ”non ce la fa, non ce l’ha fatta”, loro comunque non realizzano. Cioè, almeno per quello che è successo a me ...

Medico

Uno magari vuol sapere la storia, vuol sapere delle informazioni rapidamente e invece poi ti rendi conto che quelli hanno bisogno di più tempo, perché non stanno capendo cosa sta succedendo al loro parente.

Medico

Il parente cerca la migliore risposta possibile, e la cerca in tutti, fino a quando non la trova e la trova, la trova sempre: trova sempre un ottimista, trova sempre uno migliore, trova sempre uno più bravo, e cerca quello. E se lo identifica, lo sceglie ... Alimentare una speranza infondata è una violenza micidiale.

Dentro e fuori le T.I

Infermiere

Quando il parente sta dentro ... vivi proprio situazione per situazione, minuto dopo minuto

Cioè, almeno per me è così ...

Perché ogni persona ha un approccio diverso:

hai il parente che entra e si mette a piangere, punto;

hai il parente che entra e guarda il monitor e il malato non lo guarda neanche in faccia;

il parente che entra, che va sul malato e incomincia a parlargli, comincia ad accarezzarlo ...

Sentire il dolore dell'altro

Medico

I primi tempi fai più fatica, perché all'inizio è uno stress bestiale: ti trovi davanti a situazioni acute e sei completamente concentrato su quello che devi fare, non c'è spazio per niente.

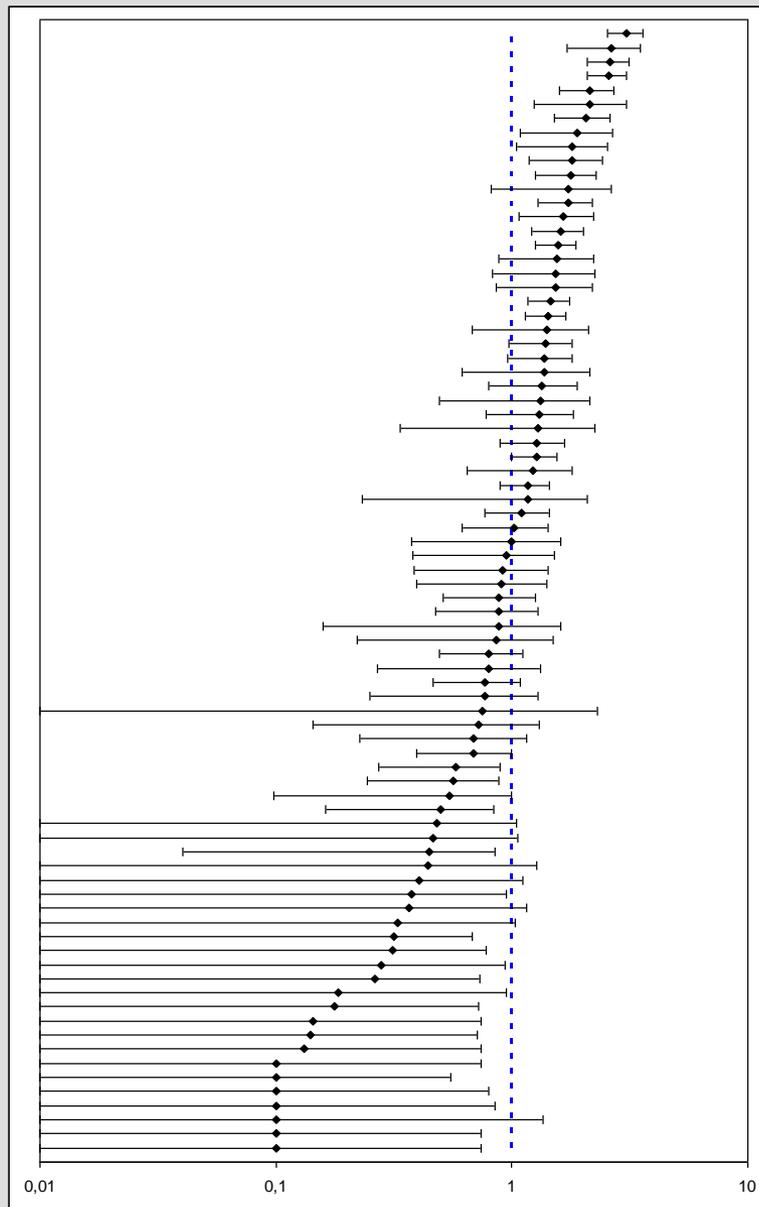
Le storie personali, il rapporto con i parenti, tutto questo ti viene in mente dopo, quando torni a casa.

Adesso, a me, viene proprio l'esigenza, la voglia di occuparmi anche di questi aspetti.

Parlo spesso con i parenti, lo vedi che stanno male, ma che per loro è importante anche solo che li guardi in faccia.

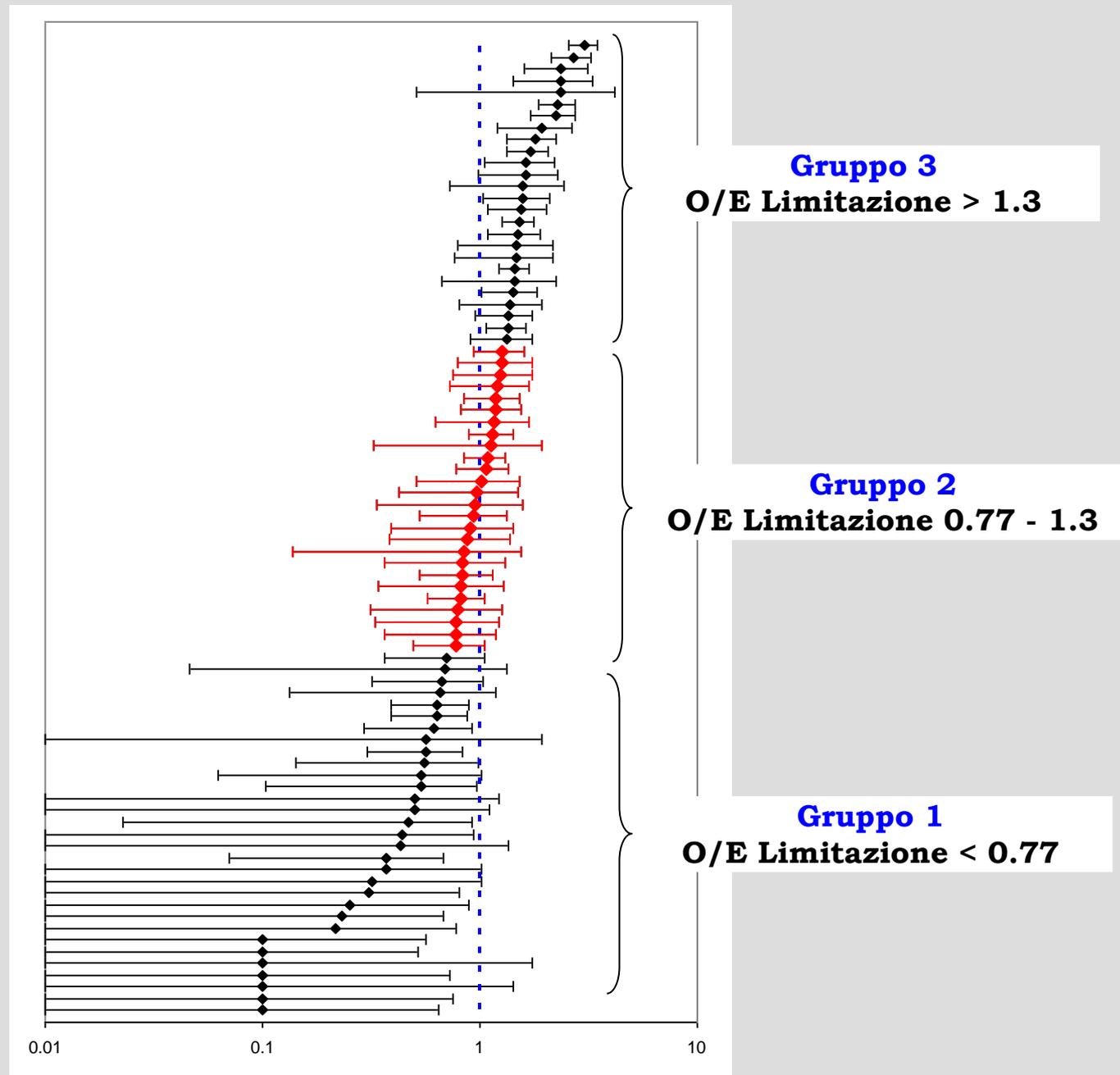
Distribuzione O/E Limitazione

**TI che limitano
meno dell'atteso**

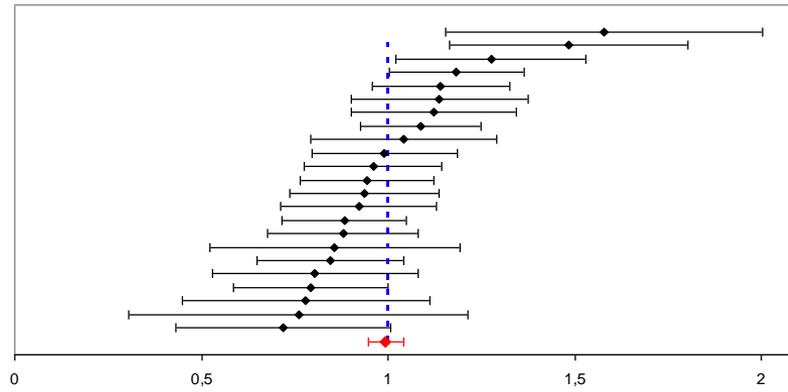


**TI che limitano
più dell'atteso**

Distribuzione O/E Limitazione



GRUPPO 3



Gruppo 3
O/E Limitazione > 1.3

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE «MARIO NEGRI»

Scelte sulla vita

a cura di
Guido Bertolini

L'esperienza di cura
nei reparti di terapia intensiva

prefazione di **Silvio Garattini**


GUERINI
E ASSOCIATI