



Le decisioni di fine vita in Terapia Intensiva

Gruppo di Lavoro EOL

*Guido, Arturo, Massimo, Sergio, Roberto,
Nicola, Elena, Giuseppe, Costanza, Ivo,
Marco, Danila, Mario, Francesca*



Da dove siamo partiti?

ORIGINAL

**Guido Bertolini
Simona Boffelli
Paolo Malacarne
Mario Peta
Mariano Marchesi
Camillo Barbisan
Stefano Tomelleri
Simonetta Spada
Roberto Satolli
Bruno Gridelli
Ivo Lizzola
Davide Mazzon**

End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units

Intensive Care Med (2010) 36:1495–1504
DOI 10.1007/s00134-010-1910-9

Quali erano le tematiche di allora ?

- l'epidemiologia delle decisioni e delle pratiche di fine-vita;
- la variabilità dei comportamenti;
- la partecipazione del paziente e dei familiari alle decisioni;
- l'analisi della problematica delle donazioni d'organo.

Quali sono state le principali conclusioni?

1) la partecipazione dei pazienti alle decisioni e il loro consenso alle cure

- oltre l'80% dei pazienti studiati non è stato considerato in grado di esprimere un consenso valido al piano di cure al momento dell'ammissione in terapia intensiva (*alterazioni della coscienza, condizioni di estremo stress, anestesia, stato di coma*);
- Fattori maggiormente influenzanti:
 - Vicinanza e coinvolgimento dei parenti
 - Luogo e urbanizzazione della sede della TI

2) limitazioni dei trattamenti intensivi durante il percorso terapeutico

- al momento dell'ammissione, è stata decisa e attuata una terapia piena con tutti i trattamenti intensivi disponibili in oltre il 90% dei pazienti critici, con patologia reversibile;
- All'ammissione è stata attuata una limitazione di uno o più trattamenti intensivi solo nell'8%
- Fattori maggiormente influenzanti:
 - Età del paziente
 - Vicinanza e coinvolgimento dei parenti +/-
 - Luogo e urbanizzazione della sede della TI

- Le principali decisioni di limitazione dei trattamenti avvengono durante la **degenza**:

Non prestare cure
inappropriate per eccesso

Evitare inutili sprechi di risorse

Salvare UNA vita
Salvare QUESTO paziente

Rispetto delle volontà del
paziente

- per pz molto anziani (> 85 aa)
- per pz troppo gravi
- Nord e Centro > Sud

➡ - per pz molto giovani

➡ - per pz > 40 < 75 aa

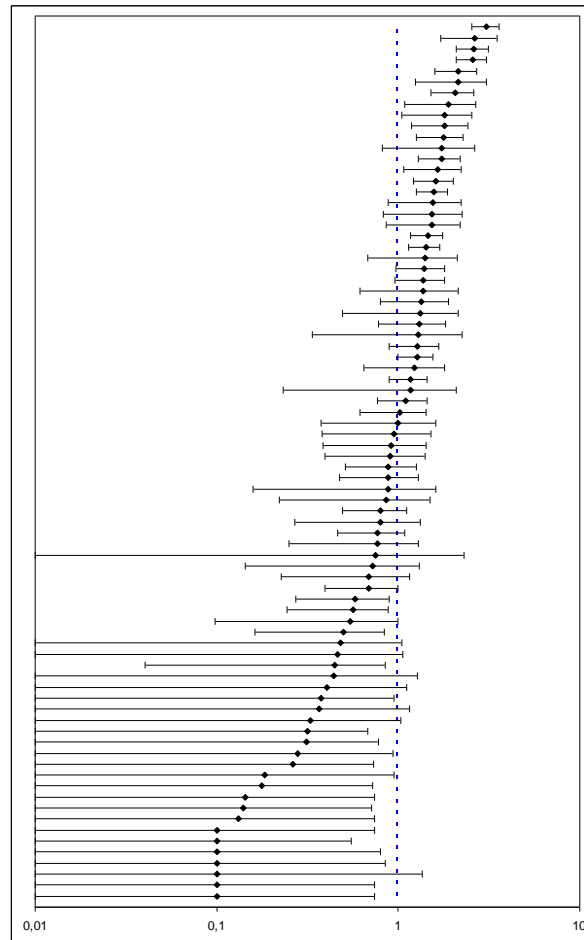
3) chi prende le decisioni di desistenza o di insistenza terapeutica

- Le decisioni, di qualsiasi natura esse siano, vengono preferibilmente prese in gruppo
- solo nel 20% dei casi è stato un solo medico (unità con pochi posti letto, > coinvolgimento degli infermieri)
- La modalità con cui le decisioni vengono prese dipende prevalentemente da politiche di reparto e da elementi organizzativi.
- Si osservano maggior decisioni di supporto pieno dei pz sia nel caso di familiari pienamente coinvolti che scarsamente coinvolti

Effetti della limitazione delle cure sulle performance delle TI e sulla mortalità

Distribuzione O/E Limitazione

**TI che limitano
meno dell'atteso**



**TI che limitano
più dell'atteso**

Cosa è cambiato dal 2005 al 2017?

- L'autodeterminazione del paziente
- Relazione medico-paziente
- Relazione medico-famiglia
- Relazione medico-équipe
- Relazione medico-se stesso
- Relazione medico-società
- **Legge n° 219/17: Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.**

L'idea e la progettazione del GdL

- Il GDS ha sviluppato l'ideazione e la progettazione del petalo "End of life" con l'obiettivo di

➤ raccogliere
monitorare
nelle terapie

METODO?

- i per
rapeutica
- procedere ad un'analisi dell'appropriatezza dell'insistenza terapeutica.

19/09/2016: avvio dei “Face to face meeting”

- Discussione dei Key topics
- Disegno del questionario
- Disegno dello studio successivo
- Definizione degli esperti e di quali altre “competenze” devono essere incluse:

Medici Intensivisti
Medici Palliativisti
Pedagogista
Epidemiologo
Infermieri

Care-giver
Bioeticisti
Antropologi

Quali sono le domande di oggi?

LO STUDIO EPIDEMIOLOGICO

- **informazioni su:**

1. CONSENSO AL PIANO DI CURE

2. DECISIONI TERAPEUTICHE EFFETTUATE

3. PRESENZA E COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE

4. PRESENZA E COINVOLGIMENTO DEI FAMILIARI

5. 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 di fronte alla morte), il tempo e i luoghi del morire**
- 4. la tecnologia**
- 5. gli aspetti organizzativi e medico-legali**

2005

Motivo della desistenza terapeutica (N=2137)	N	%
Evitare cure sproporzionate	1872	88%
Qualità della vita residua	1549	72%
Evitare spreco di risorse	790	37%
Precedente disposizione	293	14%

2017... in aggiunta

2017

Evitare cure inappropriate per eccesso (prognosi a breve termine infausta)

Evitare cure sproporzionate:

- Per il beneficio atteso dal paziente
- Rispetto alla possibilità di garantire, dopo la dimissione, la sopravvivenza del paziente da parte della rete assistenziale disponibile
- Rispetto al carico assistenziale/economico/affettivo sostenibile per la famiglia

In aggiunta - 2017

Non avvio:

- Contropulsatore aortico
- ECMO
- Terapie massimali dell'ipertensione endocranica (ipotermia, barbiturico, decompressione secondaria)
- Pacing cardiaco

Sospensione

- Contropulsatore aortico
- ECMO
- Terapie massimali dell'ipertensione endocranica (ipotermia, barbiturico, decompressione secondaria)
- Pacing cardiaco

Chi è stato coinvolto nelle scelte terapeutiche adottate durante la degenza

•UN solo medico

- Il responsabile della TI
- Medico della TI, ma
- Medico NON facente

•Da un gruppo di specialisti

- Il responsabile della TI
- Medici della TI
- Medici della TI **con altri specialisti**

•Da un gruppo di medici e infermieri

- della TI
- della TI **con altri specialisti**

Quali sono stati gli specialisti coinvolti?

- Chirurgo
- Internista
- Fisiatra
- Psicologo
- Bioeticista
- Altro...

Presenza e coinvolgimento del ***paziente***

Quale paziente?

COMPETENT PATIENT

NON COMPETENT
PATIENT
(COMA-DELIRIUM-FRAGILE)

Cosa?

Analgesia

Sedazione

*Vicinanza dei
caregiver*

*Supporto
psicologico*

*Supporto
spirituale*

Presenza e coinvolgimento del *care-giver* del paziente

Quale paziente?

COMPETENT PATIENT

NON COMPETENT
PATIENT
(COMA-DELIRIUM-FRAGILE)

Cosa?

Analgesia

Sedazione

*Supporto
psicologico*

*Supporto
spirituale*



Work in progress...

.....grazie