

Il processo decisionale per le cure intensive in situazioni di emergenza: l'etica medica e le cure palliative ai tempi del CoViD-19

Ludovica De Panfilis

Bioeticista e ricercatrice, Unità di Bioetica, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia.

Mail: ludovica.depanfilis@ausl.re.it.

Silvia Tanzi

Medico Palliativista, Unità di Cure Palliative, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia.

Mail: silvia.tanzi@ausl.re.it.

Massimo Costantini

Direttore Scientifico, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia.

Mail: massimo.costantini@ausl.re.it.

1. Premessa

Da circa tre settimane il nostro Paese, e gradualmente poi anche il resto del mondo, si trova a vivere una situazione emergenziale che ha radicalmente stravolto le organizzazioni sanitarie, l'approccio alla cura, le scelte cliniche ed etiche, la percezione del morire – e con essa il suo processo – e, non ultime, le abitudini e le libertà di movimento dei cittadini. In situazioni estremamente complesse come quella attualmente in corso, l'etica può dare il suo contributo 1) offrendo riflessioni critiche e ponendo domande pratiche le cui risposte e implicazioni i clinici potrebbero non aver considerato; 2) supportando i sistemi organizzativi e i professionisti sanitari nel difficile processo decisionale; 3) evidenziando la

complessità degli elementi in gioco e l'importanza di tenere in considerazione una molteplicità di principi etici e doveri di cura, pur contestualizzandoli nella eccezionalità della situazione.

Il *framework* etico di riferimento durante un'emergenza sanitaria come quella in corso deve necessariamente bilanciare il dovere di cura *patient-centered* – che è il focus dell'etica clinica in condizioni normali – e il dovere pubblico di promuovere l'uguaglianza tra le persone e l'equità nella distribuzione di rischi e benefici nella società – che è, nello specifico, il focus dell'etica pubblica¹.

Nella fase di massima espansione dell'emergenza, il 6 marzo del 2020, la Società italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia intensiva (SIAARTI) ha pubblicato le *Raccomandazioni di Etica Clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*².

Il documento definisce criteri di scelta per l'ammissione alle terapie intensive, nel caso in cui le risorse non fossero disponibili per tutti. Uno dei principali problemi che l'emergenza sanitaria ha creato in Italia è quello della gestione del numero eccezionalmente alto di malati nello stesso momento, soprattutto nella Regione Lombardia, attualmente una di quelle più colpite, seguita dall'Emilia Romagna e dal Veneto. Oltretutto, secondo i dati finora disponibili, circa il 10% delle persone infette richiede un ricovero in Terapia intensiva e questo comporta la necessità di compiere una serie di scelte organizzative e di cura. L'obiettivo delle Raccomandazioni è, quindi, duplice: da un lato «sollevare i clinici da una parte

¹ N. BERLINGER et al. *Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19). Guidelines for Institutional Ethics*

Services Responding to COVID-19, in *The Hastings Center*, March 16, 2020.

² <https://bit.ly/2Xkgwyc> (Ultima consultazione: 13/03/2020).

della responsabilità nelle scelte, che possono essere emotivamente gravose, compiute nei singoli casi» e dall'altro «rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di una loro straordinaria scarsità». Lo scenario che il documento ipotizza, facendovi esplicito riferimento, è quello della medicina delle catastrofi, “un tempo di guerra” come è stato da più parti definito.

Pur avendo ricevuto alcune critiche, da molti è stato definito un documento coraggioso, che merita stima perché «in un contesto in cui le istituzioni evitano di affrontare il tema [...] ha operato la scelta di elaborare e di rendere espliciti e pubblici i criteri di ammissione ai (e sospensione dei) trattamenti intensivi in condizione di straordinaria scarsità delle risorse sanitarie» prendendosi, in questo modo, una responsabilità pubblica di fronte ai cittadini³

Le Raccomandazioni hanno avuto una forte eco mediatica e una risonanza tra gli operatori sanitari, che lo hanno accolto non senza porsi domande e dilemmi.

Pur riconoscendo l'urgenza di fornire ai medici raccomandazioni alle quali orientarsi, riteniamo che alcuni criteri individuati da SIAARTI possano essere oggetto di dibattito. Il documento viene, quindi, preso come spunto a partire dal quale proporre alcune riflessioni di metodo sulle problematiche etiche specifiche che questa situazione evidenzia, ad esempio: il peso che ha la scarsità di risorse in una situazione emergenziale rispetto al dovere di curare costituzionalmente garantito; la necessità di far dialogare l'etica individuale della relazione di cura con le necessità dettate dall'etica pubblica; la gestione dei

processi decisionali relativi all'appropriatezza delle cure e alla proporzionalità etica dei trattamenti; la tutela della dignità dei pazienti che affrontano un fine vita difficile e, spesso, in solitudine.

2. Il bilanciamento dei principi clinici ed etici nel processo decisionale

Il patto tra gli operatori sanitari e i cittadini, tra i curanti e i curati si basa sulla relazione di fiducia improntata al rispetto della dignità umana e alla tutela della vulnerabilità del paziente. L'imprescindibile riferimento alla dignità umana è tale per cui, nelle questioni della salute, tutte le persone hanno una identica “pretesa morale” (*moral claim*) di parità di trattamento. La dignità, infatti, non è un concetto categoriale e quindi relativo, ad esempio, all'età o alla condizione sociale. In una società pluralistica non è possibile, né auspicabile, individuare una serie di criteri oggettivi che affermino che un individuo è intrinsecamente più degno di essere salvato di un altro⁴. Scelte come quelle relative ai trattamenti da iniziare o sospendere, oppure al percorso di cura in cui inserire un paziente avvengono quotidianamente e l'allocazione delle risorse rappresenta in qualsiasi momento uno dei criteri da tenere in considerazione, insieme alla tutela dell'autonomia del paziente e al principio di beneficenza, opportunamente bilanciati.

In condizioni non emergenziali, l'idea di base è che è «ingiusto quel sistema distributivo che non garantisce a tutti coloro che ne hanno diritto quelle cure minime che sono necessarie non solo per la sopravvivenza, ma per sviluppare il proprio

³ D. RODRIGUEZ, *Dagli anestesisti-rianimatori una difficile presa in carico di responsabilità che merita rispetto*, https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=82288 (Ultima consultazione: 15/03/2020).

⁴ D.B. WHITE et al., *Who Should Receive Life Support During a Public Health Emergency? Using Ethical Principles to Improve Allocation Decisions*, in *Annals of Internal Medicine*, 150, 2, 2009, 132–138.

personale modo di far fiorire la vita»⁵. Negli ultimi anni il dibattito italiano in merito è stato particolarmente acceso, soprattutto alla luce della Legge n. 219/2017 sul Consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento⁶, che ha sottolineato non solo l'importanza del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, ma anche la necessità di rispettare le volontà della persona malata rispetto a ciò che considera futile o sproporzionato.

In situazioni eccezionali come la diffusione di una pandemia, il quadro di riferimento può necessariamente mutare, così come il riferimento ai principi classici dell'etica medica può risultare insufficiente. Più nello specifico, la scarsità di risorse può limitare, e in qualche modo correggere, il principio delle cure minime per tutti, così come la tendenza a massimizzare l'autonomia di scelta della persona malata: il peso relativo di ciascuno dei principi bilanciati muta e con esso le scelte che ne conseguono.

Il principio di autonomia individuale e il suo corrispondente diritto all'autodeterminazione, che nel bilanciamento attuato in una straordinaria situazione emergenziale sembrano venir meno rispetto alla tutela della salute pubblica, devono, tuttavia, bilanciarsi con la "protezione responsabile" della vulnerabilità dei singoli⁷.

Il criterio dell'appropriatezza dei trattamenti e della corrispondente proporzionalità etica, dunque, deve in queste situazioni essere opportunamente commisurato soprattutto con la necessità di allocare (scarse) risorse, rispettando contemporaneamente il dovere di garantire la salute – diritto costituzionalmente garantito – e offrendo una valida presa in carico alternativa alle cure

intensive, quando considerate inappropriate: i medici devono salvare il maggior numero di vite possibile continuando a prendersi cura di ciascun paziente.

3. La personalizzazione delle cure

La necessaria e dolorosa scelta di chi destinare a cure intensive deve accompagnarsi ad una personalizzazione delle cure che non lasci la persona malata, né i suoi parenti, con la sensazione di essere un paziente meno importante e meno degno di essere soggetto di cure⁸. L'assenza di evidenze scientifiche comporta una complicata scelta rispetto alle cure più appropriate per la singola persona, che si basa su una valutazione il più possibile individualizzata, multidimensionale e multidisciplinare.

La sfida della eccezionale situazione emergenziale è proprio quella di mantenere il sottile equilibrio tra la personalizzazione delle cure e l'allocatione delle risorse, senza trascurare la prima o fingere di poter eludere la seconda.

Le cure palliative, in particolare quelle intraospedaliere, nella gestione di un'epidemia hanno un ruolo inedito e potenzialmente molto efficace, sia per la capacità di risposta ai problemi multidimensionali che i pazienti affetti da CoViD-19 e le loro famiglie si trovano ad affrontare, sia per il supporto agli operatori sanitari rispetto alle dinamiche relazionali e comunicative, alla gestione di alcuni sintomi refrattari e al supporto etico e decisionale. La caratteristica delle cure palliative moderne, infatti, è proprio la personalizzazione dell'approccio di cura, che garantisce una valutazione individuale e multiprofessionale, basata sui bisogni della singola persona.

⁵ E. LECALDANO, *L'etica teorica e la qualità della vita*, IN *Rivista di filosofia*, XCII, 2001.

⁶ <https://bit.ly/2zpulya> (Ultima consultazione: 13/03/2020).

⁷ C. MACKENZIE et al., *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, New York, 2013.

⁸ I Y LEONG et al., *The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care*, in *Palliative Medicine* 18, 1, 2004, 12-18.

Prendersi cura della comunicazione – non solo “verbale” – diventa un’esigenza etica più stringente che in condizioni “normali”: è, infatti, importante sottolineare le motivazioni delle scelte di cura che i sanitari compiono, evidenziando anche la condizione di incertezza che può caratterizzare un virus sconosciuto rispetto al quale non esistono evidenze scientifiche né la garanzia della miglior qualità di vita possibile. Nei processi comunicativi il tentativo deve essere quello di superare la contrapposizione – potenzialmente sterile in questa situazione – tra il dire la verità ad ogni costo e l’atteggiamento “paternalista-palliativo”: in questa occasione, infatti, una chiave di lettura oppositiva può essere insufficiente a leggere la complessità del reale.

La relazione di cura deve fondarsi, infine, su un processo del morire che assume forme inedite, sulla condizione di potenziale vulnerabilità alla quale anche gli operatori sono esposti, sulla situazione di fragilità ed isolamento in cui i pazienti si trovano⁹.

4. Il contributo dell’etica e le azioni concrete

L’etica svolge correttamente il suo mandato se riesce a fare delle proposte concrete che possano incidere sulla società.

Il rischio di semplificare una realtà estremamente complessa è proprio ciò che l’etica medica cerca di eludere, offrendo, al contempo, risposte e possibili soluzioni da inquadrare in una cornice etica rispettosa dei principi costituzionali – nel caso italiano orientati al personalismo –, della responsabilità morale e politica di scelte condivise, del dialogo sempre aperto tra medicina ed etica.

La situazione di estrema crisi sanitaria non presuppone necessariamente una negazione *tout*

court della valutazione morale delle scelte ma, al contrario, una loro maggiore problematizzazione.

Concludiamo queste riflessioni con la proposta di una serie di azioni concrete, sperando che possano contribuire ad un dibattito appena iniziato e che meriterà ulteriori approfondimenti.

Innanzitutto, riteniamo opportuno che, nelle situazioni di emergenza e di fronte ad un problema di grave carenza di risorse con conseguenti e necessarie scelte di allocazione, venga condotta una valutazione su ciascun paziente multidisciplinare, multidimensionale ed individualizzata. È necessario evitare riduzioni semplicistiche orientate a criteri oggettivamente ritenuti validi, così come contestualizzare le raccomandazioni e le linee guida che si propongono, invitando ad un confronto costruttivo chi nell’applicarle è direttamente coinvolto.

In secondo luogo, crediamo sia un dovere morale prioritario offrire a tutti, nei diversi setting di cura, indipendentemente dalle scelte, un efficace approccio palliativo che non si “riduca” nella proposta della sedazione continua profonda, ma che sia, al contrario, volto a garantire il miglior controllo possibile della sofferenza fisica, psicologica e spirituale dei pazienti durante l’intero decorso della malattia, così come la cura dei bisogni dei familiari.

Crediamo, inoltre, che sia necessario mettere in atto le strategie per costruire un supporto decisionale concreto, orientato a non lasciare i medici soli a compiere scelte difficili e a condurre comunicazioni dolorose. I comitati per l’etica clinica rappresentano, in questa situazione, una risorsa importantissima da utilizzare a sostegno dei professionisti sanitari e delle organizzazioni, a garanzia del dialogo tra scienza ed etica e della

⁹ I Y LEONG et al., *The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care*, cit.

responsabilità non solo scientifica, ma anche morale, delle scelte.

È, infine, di fondamentale importanza che sia mantenuto aperto il dialogo con i cittadini da parte non soltanto delle istituzioni, ma anche della comunità scientifica ciascuno nei propri

ambiti di competenza, e a tal fine è necessario che sia utilizzata una comunicazione veritiera, chiara e adeguata mirante a responsabilizzare ed informare la popolazione.

(20 marzo 2020)

Forum